

Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



**Étude évaluative sur les unités résidentielles
pour adultes autistes en situation très complexe (URSA)
et un appui au déploiement national du dispositif**

Volet 3 : Revue de littérature et benchmark

Avril 2025

Membre de l'association :



2 rue Mozart, 92110 CLICHY LA GARENNE
contact@handeo.fr - www.handeo.fr - 01.43.12.19.29



Sommaire

Avant-propos	4
Éléments de contexte	5
Accompagnement des situations complexes et des comportements-défis	5
Des « situations complexes »	5
Comportements-problèmes et comportements-défis.....	7
Fonctions des comportements-problèmes	8
Benchmark	11
Méthodologie	11
Présentation des unités du benchmark	13
Unité de vie comportements problèmes de Camphin-en-Pévèle	13
Unité renforcée d'accueil temporaire de Villepinte	13
MAS du Sabla	13
EAM la Rose-des-Sables	14
Dispositifs belges.....	14
Tableau récapitulatif	15
Unité de vie comportements problèmes (UVCP) de Camphin-en-Pévèle	16
Unité renforcée d'accueil de transition (URAT) de Villepinte	19
MAS du Sabla	22
EAM la Rose-des-Sables	27
Dispositif belge : Susa, service universitaire de soutien à l'autisme	33
Service Inter-Action.....	33
Service d'accompagnement pour adolescents et adultes (SAA)	36
Dispositif belge : Gauzz, centre pour les troubles du comportement dans l'autisme et la grande dépendance	40
Revue de littérature	45
Méthodologie	45
Systèmes d'accompagnement et expériences étrangères	47
Focus sur les dispositifs belges	47
Focus sur les dispositifs québécois	53
Débat sur les structures spécifiques pour les résidents avec des troubles graves du comportement.....	57
Dispositifs comportant des unités d'accompagnement temporaires.....	59
Ressources humaines	62
Problématique de ressources humaines dans les schémas régionaux de santé 2023-2028.....	63
Dispositifs nationaux pour l'amélioration des conditions de travail et l'attractivité des métiers	68
Questions soulevées par le benchmark	70
Architecture	75

Dans les recommandations de bonnes pratiques	75
Sensorialité et cadre de vie	76
Sécurité et bien être	77
Espaces de calme-retrait et d'apaisement	78
Quel « estompement » des mesures d'aménagement ?	79
Dans les unités du benchmark.....	80
Bibliographie.....	95
Accompagnement des situations complexes et des comportements-défis	95
Dispositifs	95
Ressources humaines.....	96
Architecture.....	96

Avant-propos

Ce volet de l'étude évaluative sur les unités résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe (UR TSA) et de l'appui au déploiement national du dispositif est composé de deux parties : un « benchmark » et une « revue de littérature ».

La structure de ce document tient compte des liens entre ces deux parties. Nous entamons ce rapport avec une partie permettant de mieux situer le contexte de l'étude. Ensuite nous détaillons la partie benchmark, qui présentera six différentes structures. Vient enfin la partie consacrée à la revue de littérature. Dans cette partie nous avons fait le choix de faire part d'éléments du benchmark qui faisaient écho aux synthèses proposées.

Nous remercions les membres du comité de pilotage et du comité technique pour leurs lectures et avis sur une première version de ce texte, ainsi que les membres des ARS et des structures du benchmark qui ont pu donner de leur temps pour cette étude.

Éléments de contexte

Accompagnement des situations complexes et des comportements-défis

Pour débiter cette étude, il semble nécessaire de définir et distinguer les « situations complexes » et les « comportements-défis ».

Des « situations complexes »

Les unités résidentielles pour adultes autistes (UR TSA) s'adressent à des personnes autistes en « situation très complexe ». Que recouvre cette notion de grande complexité ? L'instruction interministérielle du 24 juin 2021 relative au déploiement du dispositif¹ indique d'abord :

« La situation est qualifiée de très complexe lorsqu'on arrive de façon permanente aux limites de l'accompagnement d'une personne, dans les différents lieux communément dédiés à l'accueil et au soutien spécialisé d'adultes en situations complexes. »

Le cahier des charges² qui lui est annexé ajoute ensuite :

« la très grande complexité relève à la fois de la situation clinique de la personne et de l'inadéquation fondamentale de cette situation avec les moyens et l'environnement liés à l'accompagnement.

Ces paramètres aboutissent en général à une impossibilité pour les accompagnants de poursuivre leur mission efficacement au quotidien et conduisent à menacer la santé, la sécurité et le bien-être physique ou moral de la personne et/ou de son entourage familial et professionnel. »

On le voit cette définition implique une interaction entre des caractéristiques personnelles et un environnement inadapté. Mais elle mentionne également des établissements « communément dédiés » aux « situations complexes ». Or ces situations complexes ont elles-mêmes une définition réglementaire. En effet le décret n°2009-322 du 20 mars 2009³ introduit à l'article D. 344-5-1 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), la définition suivante :

« Article D344-5-1

Les dispositions de la présente section sont applicables aux maisons d'accueil spécialisées, aux foyers d'accueil médicalisé et aux services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

-
- 1 Instruction interministérielle n° DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/CNSA/A1-3/2021/134 du 24 juin 2021 relative au déploiement d'unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe adossées à des établissements médico-sociaux dans le cadre de la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022.
 - 2 Cahier des charges pour la création d'unités résidentielles spécialisées dans l'accueil d'adultes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neuro-développement, en situation très complexe.
 - 3 Décret n°2009-322 du 20 mars 2009, relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

mentionnés au 7° de l'article L. 312-1, lorsqu'ils accueillent ou accompagnent des personnes handicapées adultes mentionnées à l'article L. 344-1-1. Ces personnes présentent une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne.

Cette situation résulte :

- a) Soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ;
- b) Soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante ;
- c) Soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante. »

Il est intéressant de voir que la « situation complexe » est ici destinée à préciser ce qui est entendu par « personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » (qui sont les « personnes handicapées adultes mentionnées à l'article L. 344-1-1 »). Dans les URTSA les personnes relèvent plutôt du c) de cette définition (avec la mention d'une « déficience cognitive »).

Enfin, Jean-Yves Barreyre⁴ et son équipe propose une définition plus sociologique de la situation complexe, mettant en jeu plusieurs dimensions :

« Une situation complexe est le résultat de l'interaction entre trois types de difficultés (qui se posent à ceux qui la vivent comme à ceux qui souhaitent la connaître) :

- *l'intrication et la sévérité des altérations organiques et/ou des difficultés sociales rencontrées par les personnes ;*
- *le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée des besoins de la situation ;*
- *les incapacités ou difficultés constatées des professionnels de la santé et du social à mettre en œuvre, avec les personnes, une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné.*

La « complexité » d'une situation de handicap se comprend donc dans un contexte de connaissances et de méconnaissances donné. Ce qui est considéré comme complexe aujourd'hui ne l'était pas forcément hier et ne le sera pas forcément demain. » (Barreyre et al., 2022, p. 20)

4 Sociologue, chercheur associé au laboratoire Arenes, ancien directeur du Cédias-Musée social et du creai Île-de-France, président du conseil scientifique de Santé mentale France.

Après avoir précisé ce qui est entendu par « situation complexe » ou « très complexe », nous voudrions aborder un autre point important : la notion de troubles du comportement ou de comportements-problèmes.

Comportements-problèmes et comportements-défis

L'instruction interministérielle et le cahier des charges des URTSA emploient les expressions de « troubles du comportement », « troubles majeurs du comportement », « troubles sévères du comportement » et « comportement-problèmes » pour évoquer des « spécificités comportementales » potentiellement problématiques. Ces documents font également référence aux « recommandations de bonnes pratiques professionnelles » (RBPP) relatives aux « comportements problèmes » (Anesm, 2016, 2017).

On y trouve deux définitions, complémentaires des comportements-problèmes. La première dans la « lettre de cadrage » :

« Il est retenu comme principe dans les travaux de la présente recommandation que les " comportements-problèmes " s'appliquent à des manifestations dont la sévérité, l'intensité et la répétition sont telles que ces comportements génèrent des gênes très importantes pour la personne elle-même et pour autrui, de nature à bouleverser durablement sa vie quotidienne et celle de son entourage.» (Anesm, 2015, p. 5)

La deuxième dans les RBPP proprement dite :

« comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité » (Anesm 2016, p. 13)

En outre les RBPP proposent une liste de catégories⁵ avec des exemples, que nous reprenons ici.

Catégories de comportements-problèmes dans les RBPP

Domaines / catégories	Manifestations possibles du comportement
Automutilation	Se mordre, s'arracher les cheveux, se frapper la tête, se mettre le doigt dans l'œil, etc.
Hétéro agressivité	Taper, pousser, donner des coups de poings, de pieds, des claques, tirer les cheveux, etc.
Conduites d'autostimulation faisant obstacle – stéréotypies verbales et motrices excessives	Balancements, agiter une ficelle, répéter les mêmes mots, faire du bruit de manière incessante, arpenter, mouvements des mains, etc.

5 Ces catégories sont notamment reprises dans le cahier des charges des unités de vie comportements-problèmes, que nous abordons dans la partie Benchmark.

Destruction de l'environnement matériel	Jeter et casser des objets, déchirer les vêtements, casser les vitres, de la vaisselle, renverser des meubles, etc.
Conduites sociales inadaptées	Crier, fuguer, se déshabiller en public, s'enfuir, s'opposer de manière permanente, inhibition ou désinhibition massive, etc.
Troubles alimentaires	Hyper sélectivité, Pica (ingestion durable de substances non nutritives), obsessions alimentaires, vomissements, recherche permanente de nourriture, potomanie (besoin irrépressible de boire de l'eau), etc.

Source : (Anesm 2016, p. 14)

Nous avons repris les termes de comportement-problème qui sont ceux des RBPP et de certains dispositifs publics. Mais l'expression de « comportements-défis » est également fréquemment employée. Voici les arguments en faveur de cette expression qu'avance Eric Willaye dans l'introduction d'un ouvrage de référence :

« Le sujet principal [de l'ouvrage présenté] concerne ce que l'on appelle les " comportements-problèmes " .

En bref, il s'agit d'un terme générique qui recouvre les agressions envers soi-même (automutilation) ou envers autrui, les destructions d'objets ou de matériel, les comportements d'autostimulation ou encore ceux qui ont un caractère antisocial, sans oublier ceux de la sphère des comportements alimentaires inappropriés. Depuis quelques années, dans les pays anglo-saxons, ces comportements sont aussi appelés " comportements-défis " (challenging behaviors). Cette dénomination est porteuse d'un abord plus positif, même si elle n'en diminue pas la difficulté du traitement (Emerson, 2001). En effet, elle déplace vers l'environnement la mise en place des stratégies d'intervention. Si l'on voulait capturer l'idée en une phrase, on dirait que " le comportement n'est plus un problème, il est devenu un défi ". Défi, dans bien des cas, difficile à relever, mais n'est-ce pas l'essence même du défi. » (Willaye, Magerotte, 2013, p. 14)

L'expression « comportement-défis » propose un changement de perspective : les comportements visés ne sont plus seulement un problème pour la personne, ses proches et les professionnels. Ils sont un défi pour l'environnement des personnes concernées : il s'agit de les décrypter, d'y trouver une réponse, de s'adapter.

Comment relever ces défis ? Plusieurs éléments de réponses sont proposés, dans les différentes recommandations ou dans la littérature spécialisée.

Fonctions des comportements-problèmes

« Il peut tout simplement s'agir – et il s'agit sans doute très souvent – de l'expression d'une émotion, d'une attente ou d'une demande

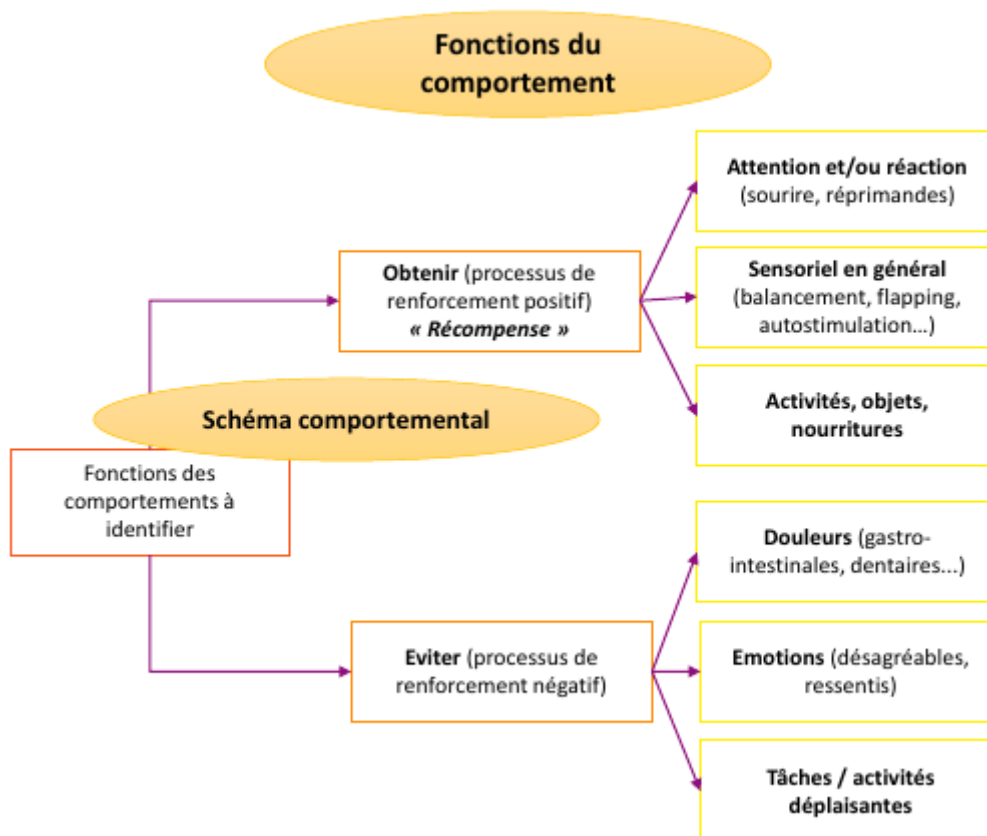
parfaitement normale, ou d'une douleur parfaitement explicable, que la personne ne parvient pas à exprimer et qui doivent être considérées en tant que telles. De même, des éléments d'environnement, par exemple une insuffisante structuration temporelle ou spatiale, des espaces inadaptés aux spécificités sensorielles, ou l'adoption d'attitudes inappropriées dans la relation, peuvent se révéler décisifs. Dans l'expression "troubles du comportement", le mot "troubles" introduit donc une dangereuse ambiguïté, en paraissant introduire une liaison causale directe avec la déficience à l'origine du handicap» (Piveteau, 2014, p. 6)

Comme l'y invite cette citation de l'auteur du rapport « Zéro sans solution », ces comportements devraient amener systématiquement à réinterroger l'accompagnement global et le projet de la personne. Il s'agit de trouver les facteurs de prévention et d'analyser les causes afin de les définir, les appréhender et les situer dans leur contexte d'émergence (problématique sensorielle, fonctionnelle, organique, antécédents, conséquences).

L'hypothèse directrice des stratégies de prévention est que « tout "comportement-problème" a une fonction » (Anesm, 2016, p. 83). Un document du Susa, dirigé par Eric Willaye, résume avec concision les fonctions possibles des comportements-défis :

« Les hypothèses les plus probantes des fonctions des comportements-défis sont "éviter une gêne/douleurs", "éviter la contrainte" et "obtenir quelque chose" ». (Rapport d'activité 2016 sur service Inter-Action, p. 240)

La professeure Caroline Demily nous offre par le schéma ci-dessous une vision synthétique des fonctions des comportements pour mieux les identifier (Demily, 2022) :



Ces différentes références insistent sur :

- l'importance de l'observation et analyse des comportements,
- la mise en place d'outils de communication,
- l'investigation des éventuelles causes somatiques,
- l'évaluation des particularités sensorielles et l'analyse fonctionnelle.

Pour chacun de ces axes d'intervention, des grilles ou outils ont été développés. Ils doivent permettre de guider les professionnels pour parvenir à atténuer les comportements-défis ou à les remplacer par des comportements moins problématiques, pour une meilleure qualité de vie des personnes.

Le cadre des unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe étant mieux cerné, nous allons à présent nous intéresser à des structures accueillant des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme en situation complexe, dans notre partie « benchmark ».

Benchmark

Méthodologie

Cette partie fait état d'expériences intéressantes d'unités accueillant des personnes en situation complexe. Le choix des structures intégrées dans cette démarche a été arrêté après concertation avec les membres du comité de pilotage et ceux du Comité technique et consultation de plusieurs ARS. Six structures, dont deux belges font donc l'objet de ce benchmark⁶. Cette phase d'identification s'est faite de septembre à novembre 2024. Le recueil des informations s'est fait entre novembre 2024 et janvier 2025. L'analyse des données a eu lieu de janvier à mars 2025.

Le critère retenu pour retenir ces structures était en premier lieu l'accompagnement de personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme en situation complexe. Il s'agissait également d'identifier des structures perçues comme ayant un fonctionnement comparable aux URTSA. Pour déterminer cette comparabilité, Handéo s'est appuyé sur l'expertise des membres du comité technique et du comité de pilotage. Un autre critère a été de comparer des structures situées dans des territoires diversifiés et de ne pas se limiter à une région.

A l'origine, la convention entre Handéo et la CNSA ne prévoyait un benchmark qu'à l'échelle de la France. En concertation avec le comité technique et le comité de pilotage, il a été proposé de l'élargir à la Belgique wallonne et flamande.

Des entretiens ont été réalisés avec les représentants de ces 6 structures (8 entretiens en tout), et 3 d'entre elles ont fait l'objet d'une visite sur site. Ces structures ont également fait parvenir des documents sur leurs activités (rapports d'activité, projet d'établissement, plans, dossier de candidature), quoique de manière inégale. Il y a donc une relative disparité des données disponibles.

Les actions suivantes ont été réalisées pour le benchmark :

- 5 entretiens avec des représentants des ARS : Hauts-de-France, Ile-de-France, Occitanie, Auvergne-Rhône-Alpes, Nouvelle-Aquitaine
- 7 structures investiguées, dont 6 retenues :
 - Unité de vie comportements problèmes, Papillons Blancs de Lille, Nord : entretien en présentiel (directeur général et directrice de site) et visite du site
 - Unité renforcée d'accueil temporaire, Vivre et Devenir, Seine-Saint-Denis : entretien en présentiel (directrice de site) et visite du site
 - MAS du Sabla, Autisme Sud Gironde, Gironde : 1 entretien en visioconférence (présidente et vice-présidente de l'association gestionnaire, directeur, psychologue, éducatrice-coordinatrice), 1 entretien par téléphone (psychiatre)

6 Une septième structure initialement identifiée s'est révélée être une URTSA et son étude a été prise en compte dans le volet 1.

- EAM la Rose-des-Sables, Adapei 69, Rhône : entretien en visioconférence (directeur général et directeur de site)
- Dispositif belge : Interaction et service d'accompagnement pour adolescents et adultes, SUSA, province du Hainaut : 2 entretiens en visioconférence (directeur général ; chef de service)
- Dispositif belge : Gauzz, Multiversum, province d'Anvers : entretien en présentiel (directeur de site et chef de service) et visite du site

La trame validée par le comité technique pour réaliser des fiches de synthèse était la suivante :

- le contexte local et l'émergence du projet,
- le public et l'accompagnement proposé,
- les problématiques RH,
- les éléments financiers,
- les enjeux architecturaux,
- les éventuelles difficultés rencontrées,
- l'articulation avec les URTSA du territoire,
- les liens avec les familles,
- les liens avec le secteur sanitaire.

La délimitation du périmètre du benchmark a nécessité de nombreux entretiens depuis le lancement de la démarche jusqu'en janvier. Néanmoins, les structures ont rapidement réagi dès lors qu'elles ont été contactées. Cependant, en dépit de nombreuses relances, certains documents n'ont pu être obtenus auprès de certaines d'entre elles.

Les pages suivantes donnent une vue d'ensemble des structures rencontrées, avant de présenter les fiches de synthèse sur chacune d'elle.

Présentation des unités du benchmark

Unité de vie comportements problèmes de Camphin-en-Pévèle

Papillons Blancs de Lille, Camphin-en-Pévèle, Nord

En 2020, l'ARS Hauts-de-France a lancé un appel à projet dans le cadre de la prévention des départs en Belgique pour la création de 5 Unités de Vie Comportements Problèmes (UVCP). Le coût à la place d'une UVCP était alors de 160 000 euros. Il a été réactualisé en 2024 à 177 000 euros.

L'UVCP de Camphin-en-Pévèle est la première à avoir ouvert, en février 2023. Située en milieu rural, sa superficie totale est de 1392 m². Sa mise en place a été contemporaine de l'élaboration du cahier des charges pour les URTSA. Elle a de ce fait reçu de nombreuses visites de futurs porteurs d'URTSA.

Selon l'ARS et les porteurs du projet, cette unité accueille un public dans des situations d'extrême complexité voire d'une complexité supérieure à celle des URTSA. Elle accompagne en novembre 2024 5 résidents, pour 6 places autorisées et 1 place en hébergement temporaire. Le coût annuel à la place de l'UVCP de Camphin-en-Pévèle est estimé à environ 400 000 euros, les Papillons blancs assurant une partie du financement par redéploiement de moyens.

Unité renforcée d'accueil temporaire de Villepinte

Vivre et Devenir, Villepinte, Seine-Saint-Denis

L'Île-de-France s'est doté, à partir de 2009, d'un dispositif pour l'accompagnement des TSA en situation complexe (SCATED - Situations Complexes d'autisme et des troubles envahissants du développement). Ce dispositif comporte les unités mobiles interdépartementales (UMI créées en 2010), l'unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence (USIDATU depuis 2012) et les unités renforcées d'accueil de transition (URAT créées fin 2021). L'USIDATU, les UMI et les URAT permettant la construction d'une réponse graduée aux situations les plus complexes.

En relation étroite avec l'USIDATU et les UMI, les URAT constituent une réponse transitoire avant la réintégration de la personne dans un milieu de vie adapté à ses besoins. Ces unités peuvent accueillir chacune 5 à 6 personnes de manière transitoire en attendant un accueil au sein d'un établissement ou un retour en famille. La durée de cet accueil est normalement prévue pour 6 mois (avec une possibilité de renouvellement une fois pour 3 mois). Les URTSA sont vues comme des solutions d'accueil possibles pour certaines personnes prises en charge temporairement en URAT. Le coût annuel à la place des URAT est de 200 000 euros.

Il y a actuellement 3 URAT : une pour enfants et deux pour adultes. L'une des deux URAT est portée par l'Élan retrouvé qui gère par ailleurs une URTSA qui va s'inscrire dans le cadre de l'étude évaluative. Le comité technique a donc fait le choix d'intégrer dans le benchmark l'autre URAT adulte portée par l'association Vivre et Devenir, et située à Villepinte.

MAS du Sabla

Autisme Sud Gironde, Grignols, Gironde

La MAS du Sabla a ouvert en 2007 et accompagne 28 résidents avec autisme et troubles du comportement. La plupart des résidents sont présents depuis l'ouverture, avec par conséquent un recul de plus de 15 ans sur leurs parcours. Si tous les résidents sont susceptibles de présenter des troubles du comportement, certains d'entre eux rencontrent des difficultés plus importantes, à rapprocher du public attendu en URTSA.

EAM la Rose-des-Sables

Adapei 69, Le Bois d'Oingt, Rhône

L'EAM la Rose-des-Sables a ouvert en 2009. À partir de 2017 il a comporté deux unités renforcées pour des résidents en situation complexe.

Dispositifs belges

L'intégration e structures belges permet d'avoir un point de vue à la fois extérieur au contexte national (notamment de par l'organisation différente des politiques publiques) tout en restant proche (notamment du fait du nombre de résidents français accueillis).

Cependant aucune structure résidentielle de type URTSA, accompagnant au long cours des personnes avec autisme et troubles graves du comportement n'existe en tant que telle. Néanmoins nous incluons deux dispositifs au benchmark : le service universitaire de soutien à l'autisme (SUSA), dirigé par le Pr Eric Willaye, et son homologue flamand, le *Centrum voor Gedragsstoornissen bij AUTisme en Zware Zorgbehoevendheid* ou « centre pour les troubles du comportement dans l'autisme et la grande dépendance », abrégé en Gauzz.

Le SUSA service universitaire de soutien à l'autisme

Le SUSA ou « service universitaire de soutien à l'autisme » est un service central dans l'accompagnement de l'autisme en Belgique francophone. Concernant les troubles du comportement il propose les services « InterAction » depuis 2013, pour des personnes âgées de 4 à 26 ans. A titre expérimental, ce service s'est d'abord constitué sur la base de trois équipes mobiles et d'une unité résidentielle d'accueil mais le SUSA et ses financeurs ont mis un terme à cette expérimentation, au profit d'un redéploiement en 4 équipes mobiles avec un effectif renforcé à partir de 2016.

Le Gauzz

Le Gauzz, *Centrum voor Gedragsstoornissen bij AUTisme en Zware Zorgbehoevendheid*, ou « centre pour les troubles du comportement dans l'autisme et la grande dépendance » est spécialisé dans les troubles graves du comportement chez des personnes autistes âgées de 6 à 25 ans. Il propose deux services : 3 équipes mobiles sur la région flamande et un service résidentiel.

Le service résidentiel d'accueil temporaire comporte deux unités, chacune pour 4 personnes, pour enfants de 6 à 18 ans et jeunes 16-25 ans. Ces unités sont situées dans un hôpital psychiatrique, qui comprend aussi un service hospitalier « double diagnostic » (déficience intellectuelle et troubles psychiatriques) et une équipe mobile double diagnostic. Le fonctionnement semble avoir des points communs avec l'USIDATU, mais intervient aussi en milieu de vie ordinaire et propose ponctuellement des formations à la manière d'un centre-ressource.

Tableau récapitulatif

Unité	Année d'ouverture	Coût annuel à la place	Nombre de places autorisées	Nombre de résidents accompagnés	ETP	Public
UVCP Camphin-en-Pévèle	2023	400 000 €	6 places d'accueil permanent + 1 place d'accueil temporaire	5	41	Adultes et jeunes à partir de 16 ans. Comportement s- problèmes
URAT Villepinte	2023	194 000 €	6 places d'accueil temporaire	5	19	Situations complexes autisme et TED, à partir de 16 ans
MAS du Sabla	2007	115 000 €	28 places d'accueil permanent	28	41,5	MAS autisme avec troubles associés
SUSA – service Interaction	2015-2016 (unité résidentielle) 2012 pour les équipes mobiles	200 000 €	6 places d'accueil temporaire	Service fermé	19,3	Autisme avec troubles du comportement 6-25 ans
Gauzz	2014		10 places d'accueil temporaire (5 pour 6-18 ans, 5 pour 16- 25 ans)	36 accompagnements en 2023		Autisme + déficience intellectuelle + troubles du comportement 6-25 ans
EAM la Rose-des-Sables	2009	95 000 €	45 places d'accueil permanent + 2 places d'accueil temporaire + 9 places en accueil de jour	48 en internat	49	Adultes déficients intellectuels et/ou présentant des Troubles du Spectre Autistique (TSA)

Unité de vie comportements problèmes (UVCP) de Camphin-en-Pévèle

Papillons Blancs de Lille, Camphin-en-Pévèle, Nord.

<https://www.papillonsblancs-lille.org/>



Illustration du dossier de candidature (visuel Pertinence Agencement)

Le contexte local et l'émergence du projet

Comme déjà précisé supra, en 2020, l'ARS Hauts-de-France a lancé un appel à projet dans le cadre de la prévention des départs en Belgique pour l'ouverture d'unités de vie comportements problèmes (UVCP). Fin décembre 2024, la région comportait 6 UVCP. L'UVCP de Camphin-en-Pévèle est la première à avoir ouvert, en février 2023.

L'unité résulte d'un partenariat entre cinq associations gestionnaires : Autisme & Familles, GAPAS, ASRL, les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing et les Papillons Blancs de Lille. Les Papillons Blancs de Lille sont chef de file.

Le public et l'accompagnement proposé

En novembre 2024, l'UVCP accueillait 5 résidents, pour 6 places autorisées et une place en hébergement temporaire. L'arrivée d'un sixième résident était prévue pour décembre 2024.

L'agrément vise des « comportement-problèmes », donc pourrait potentiellement inclure des personnes non-autistes, ou des personnes pour lesquelles un TSA n'a pas encore pu être diagnostiqué. C'est apparemment le cas pour les autres UVCP de la région. L'unité de Camphin-en-Pévèle accueille plutôt des profils TSA et a pensé son architecture et son accompagnement en fonction de ce public.

Les problématiques RH

L'équipe, récemment constituée, est composée de 41 postes en équivalent temps plein. Très peu de ces postes sont occupés par des professionnels des organismes associés qui auraient souhaité intégrer l'unité. Ainsi, comme pour toutes les structures de la région, la question du recrutement est un enjeu majeur. La difficulté à travailler avec un public présentant des troubles très

sévères du comportement, la position géographique en périphérie de l'agglomération lilloise et peut-être la concurrence avec les employeurs belges majorent d'autant plus cette problématique.

La nécessité de pouvoir assurer des remplacements et une présence continue auprès des résidents, la préférence de certains membres du personnel pour des contrats en CDD plutôt qu'en CDI amènent la direction à être dans une dynamique de recrutement permanent.

Les éléments financiers

L'unité a été installée sur une parcelle appartenant aux Papillons Blancs. Un ancien bâtiment, vétuste, a dû être détruit et un nouveau bâtiment adapté a été construit. Les gestionnaires mettent en avant le besoin d'un accompagnement humain conséquent, ce qui occasionne des frais importants de personnel.

Ces deux facteurs amènent un coût annuel à la place très élevé, estimé à environ 400 000 €, soit un montant supérieur à la dotation annuelle versée par l'ARS qui est de 177 000 €. Ce coût est aussi supérieur à celui des URTSA qui varie entre 210 000 et 230 000 €. Les Papillons Blancs ont participé au montage financier par redéploiement de moyens à hauteur de 148 000 €. La structure est donc en situation de déficit et a demandé une revalorisation du coût annuel à la place auprès de l'ARS à hauteur de 252 000 €.

Les enjeux architecturaux

Le bâtiment a fait l'objet d'une réflexion architecturale particulièrement poussée, et s'est pour l'instant avéré robuste. Tout est pensé pour limiter les troubles du comportement ou en réduire les effets lorsqu'ils apparaissent. Nous renvoyons au chapitre « Architecture » de la revue de littérature pour plus de précisions.

Les éventuelles difficultés rencontrées

Outre la difficulté inhérente à l'accompagnement de personnes en situation particulièrement complexe, qui est au cœur de la mission de l'unité, on peut relever un certain nombre de questionnements plus spécifiques.

En premier lieu et bien que le gestionnaire déploie de solides arguments pour expliquer ses coûts de fonctionnement, l'écart entre les financements attribués par l'ARS et ceux constatés pose la question de la soutenabilité du modèle financier. Le gestionnaire contribue massivement sur ses fonds propres et la structure est déficitaire, ce qui pourrait interroger sur sa viabilité économique. Au moment de notre visite, la structure accueillait 5 résidents accompagnés par une équipe de professionnels apparemment au complet. La montée en charge à 6 résidents semblait être envisagée sans réticence. En revanche, la place d'accueil temporaire, qui relève d'une autre logique d'accompagnement, notamment par la visée d'organiser une transition vers un autre établissement, semblait potentiellement plus problématique. Comment accompagner à la fois des résidents permanents et une personne « en transit » ?

La relative instabilité du personnel (que nous n'avons pas pu objectiver) peut être préjudiciable à des personnes qui ont besoin de stabilité dans ce domaine. La direction – pour laquelle il s'agit d'un enjeu essentiel - essaie de pallier cette difficulté en misant sur une stabilité du cadre d'accompagnement (environnement, organisation des activités, stabilité du chef de service et de la psychologue).

Enfin notons que malgré des mois d'intenses efforts d'accompagnement, un protocole de contention, validé par l'hôpital psychiatrique, a dû être mis en place pour un des résidents.

L'articulation avec l'UR TSA du territoire

Les Hauts-de-France n'ont pas encore d'UR TSA. Mais les Papillons Blancs de Lille ont été autorisés à en installer une sur un emplacement attenant à l'UVCP. Pour les gestionnaires, l'UR TSA pourrait accueillir un public moins complexe que celui de l'UVCP de Camphin-en-Pévèle. Dans cet ordre d'idée, l'UR TSA deviendrait une structure d'aval pour les résidents de cette UVCP une fois que les troubles du comportement se seraient stabilisés.

Comme il n'y a pas encore d'UR TSA actuellement ouverte sur le territoire, il est difficile à ce stade de dire quelle serait la répartition des publics entre les différentes UVCP et les UR TSA. La position actuelle des gestionnaires de l'UVCP de Camphin-en-Pévèle est qu'elle accueillerait des publics dont la prise en charge est plus complexe que celle des UR TSA. Un de leurs arguments est par exemple que leur taux d'encadrement est très supérieur, et que ce taux serait nécessaire. Selon eux, un taux d'encadrement moindre, tel qu'il est prévu pour les UR TSA ne pourrait convenir que pour des situations un peu moins complexes, permettant notamment des temps en collectif. Il est à noter que ce taux d'encadrement est également supérieur au taux d'encadrement pratiqué dans les autres UVCP des Hauts-de-France.

Liens avec les familles

L'unité veille à un maintien des liens avec les familles qui sont toutes présentes d'une manière ou d'une autre. Certains résidents font des retours en famille, pour d'autres il s'agira de visites des parents sur place, éventuellement avec une sortie de quelques heures dans les alentours de l'unité. Il est possible aussi qu'un professionnel accompagne une sortie avec un parent, par exemple, pour une randonnée.

Dans le cas d'un retour au domicile des parents pour un week-end, par exemple, l'équipe se tient prête à reprendre l'accueil au sien de l'unité de vie à tout moment. Si une famille trouve finalement l'accueil de son enfant trop difficile, elle peut le ramener en urgence et de manière anticipée à l'unité de vie.

Liens avec le secteur sanitaire

Il n'y a pas d'unité sanitaire spécialisée sur le territoire pour la prise en charge des situations de grande complexité. En revanche, l'équipe mobile d'accès aux soins pour personnes en situation de handicap (EMAH) de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul est un partenaire pour des consultations hospitalières.

Unité renforcée d'accueil de transition (URAT) de Villepinte

Vivre et Devenir, Villepinte, Seine-Saint-Denis.

<https://www.vivre-devenir.fr/etablissements/urat/>



Capture d'écran, film de présentation

Le contexte local et l'émergence du projet

L'« unité renforcée d'accueil de transition » s'insère dans le dispositif SCATED (Situations complexes d'autisme et des troubles envahissants du développement) mis en place en Ile-de-France. Ce dispositif s'est développé en plusieurs étapes et comporte actuellement :

- 3 unités mobiles interdépartementales (UMI)
- L'unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'Urgence pour personne avec autisme (USIDATU) (12 places)
- 3 unités renforcées d'accueil de transition (URAT) : deux pour un public adulte (chacune de 6 places, à partir de 16 ans), 1 pour un public enfant et adolescent (5 places, jusqu'à 20 ans)
- 3 URTSA

L'URAT de Villepinte est portée par l'association Vivre et devenir, au sein du Pôle Handicap Saint-Louis, qui comporte notamment une MAS, un pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) et le dispositif intégré de soins et de services pour personnes en situation de handicap (DIH-93). L'URAT accompagne des résidents issus de trois départements : Seine-et-Marne, Val-de-Marne, Seine-Saint-Denis. Ces départements correspondent à la zone d'intervention de l'UMI Est.

Le public et l'accompagnement proposé

L'accompagnement de l'URAT est défini comme un « accueil de transition » qui doit répondre à 2 conditions :

- l'accueil est temporaire, limité à 6 mois prolongeable une fois 3 mois ;

- l'admission n'a lieu que si une solution de sortie est assurée au préalable.

De plus, l'admission en URAT ne peut être envisagée qu'après une prise en charge par l'USIDATU qui aura procédé aux investigations somatiques nécessaires et plus largement à la prise en charge sanitaire de la personne.

Le travail de l'URAT se fait également en étroite collaboration avec l'UMI, qui accompagnera la situation à la sortie de l'URAT. Par ailleurs l'UMI a pu aussi connaître la situation avant l'admission à l'USIDATU.

L'URAT est plus particulièrement chargée d'un travail éducatif en sortie d'USIDATU. L'autorisation concerne 6 personnes à partir de 16 ans. Dans les faits les personnes accompagnées avaient entre 18 et 30 ans.

En amont de l'admission, l'URAT initie un certain nombre de démarches pour entrer en relation avec le futur résident, sur une période d'environ un mois. Ainsi, les professionnels de l'URAT vont effectuer des « immersions » à l'USIDATU pour rencontrer le futur résident. Ce travail permet aussi d'adapter l'accueil (exemple : avoir un lit médicalisé) et donne lieu à l'élaboration d'une « fiche d'accompagnement ». Le futur résident vient prendre connaissance des lieux une semaine avant son admission à l'URAT.

En un an et demi, huit personnes ont été accompagnées (en comptant deux arrivées en décembre 2024).

Les problématiques RH

A la création de l'URAT en 2023, une première équipe a été recrutée. Composée de professionnels diplômés (aides-soignants, moniteurs-éducateurs, éducateurs spécialisés), ils ont tous reçu une formation de 15 jours avant l'accueil des premières personnes accompagnées⁷. Après avoir été confrontés aux premiers troubles du comportement, la majorité d'entre eux se sont désistés et il ne reste actuellement qu'une personne issue de cette équipe.

Une nouvelle équipe a alors été constituée avec des personnes non diplômées, mais qui avaient par exemple participé à des séjours adaptés avec le Silence des Justes ou travaillé en Ehpad. Elles ont également reçu cette formation de 15 jours à leur arrivée. Cette nouvelle équipe est motivée et a su trouver sa stabilité. La responsable en parle comme d'une équipe attentive aux retours qui lui sont faits :

« Des personnes qui ne sont pas diplômées mais qui ont envie d'apprendre, qui n'ont pas peur des comportements-problèmes et qui se remettent tout le temps en question. On peut travailler avec eux, on peut faire des feedbacks très régulièrement sur la pratique. » (entretien avec une responsable de l'URAT)

19 ETP sont affectés à l'URAT. Pour 5 résidents au moment de l'entretien, il y a en journée 4 professionnels (3 accompagnants éducatifs et sociaux - AES-, 1

7 La nature des formations reçues n'a pas été précisée. Mais par exemple une formation PCM (Professional Crisis Management) de gestion de crise liée à des troubles du comportement, ou une formation au système de communication Makaton sont mentionnées.

moniteur-éducateur), 7 jours sur 7. La nuit, deux personnes sont présentes (une infirmière et une aide-soignante). Il y a également une coordinatrice et une psychologue. Lors des congés d'été, l'équipe du pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) est venue en renfort. Un accord avec un centre de formation permet d'avoir en outre deux stagiaires AES le matin et deux autres l'après-midi. Certains de ces stagiaires ont intégré ensuite la structure.

Il n'y aurait pas de temps de responsable sur le financement de l'URAT. Une éducatrice spécialisée issue du PCPE est « coordinatrice » sur place.

Les éléments financiers

Le cahier des charges émis par l'ARS (2022) mentionne un coût à la place annuel maximal de 193 617 €, soit un budget annuel maximum de 1 161 702 € pour 6 places sur 365 jours de fonctionnement. Il semble qu'il y ait des mutualisations avec les autres structures du « pôle Handicap Saint-Louis », notamment la MAS Saint-Louis attenante et le PCPE.

Les enjeux architecturaux

L'URAT a fait l'objet de la construction d'un nouveau bâtiment de 800 m², situé sur une parcelle correspondant à un ancien parking.

Les éventuelles difficultés rencontrées

La constitution de l'équipe a été problématique à l'ouverture, avec l'échec d'une première équipe.

Une situation paraît bloquée : un jeune passé de l'URAT adolescent à l'URAT adulte, suite au retrait de l'ESMS envisagé au départ. Il est possible que ce jeune homme soit orienté en URTSA en sortie d'URAT. Ses troubles semblent s'être grandement apaisés lors du séjour à l'URAT.

L'articulation avec les URTSA du territoire

Les URTSA sont amenées à faire partie du dispositif SCATED, selon des modalités encore à construire car le dispositif est en cours de déploiement en Ile-de-France. Les URTSA pourraient accueillir certaines personnes passées par l'URAT.

Liens avec les familles

L'URAT travaille à maintenir les liens des résidents avec leurs familles, en tenant compte des critères géographiques spécifiques à l'Ile-de-France en termes d'éloignement et de difficultés de déplacement.

Liens avec le secteur sanitaire

L'accompagnement proposé par l'URAT se fait en lien direct avec l'USIDATU. Pour chaque résident, l'URAT collabore également de manière étroite avec les structures sanitaires qui seront amenées à travailler avec l'ESMS vers lequel celui sera orienté à sa sortie. Ces structures connaissent parfois déjà le résident et devront assurer le suivi une fois le résident sorti de l'URAT. Le lien est

donc maintenu, même si cela peut occasionner des transports importants. La directrice mentionne l'exemple d'un jeune qu'il faut emmener régulièrement dans le Val-de-Marne pour des consultations en CMP.

MAS du Sabla

Autisme Sud Gironde, Grignols, Gironde.

<https://www.autismesudgironde.com>



Illustration extraite du rapport d'activité 2023

Le contexte local et l'émergence du projet

La MAS du Sabla a ouvert en 2007 sous l'impulsion d'une association de familles ayant d'abord contribué à la mise en place d'un SESSAD, alors que leurs enfants arrivaient à l'âge adulte. L'ouverture n'était pas seulement un changement lié à l'âge, mais également un changement d'échelle. La MAS a en effet accueilli beaucoup plus de résidents que le SESSAD, en provenance de toute la Gironde. La MAS est située dans le sud de la Gironde, dans un environnement rural.

Le public et l'accompagnement proposé

« Ce dont on ne voulait pas, c'est un établissement trop grand [...] Donc on a descendu le nombre le plus bas possible, 28 à l'époque, des unités de 7, c'était le minimum qui existait, et encore c'était très rare à l'époque. » (vice-présidente de l'association)

La MAS accompagne 28 personnes, âgées de 33 à 63 ans en 2024. À cette date les trois quarts des résidents ont entre 33 et 38 ans. Il y a eu depuis très peu de rotation, la plupart des résidents étant présents depuis l'ouverture en 2007. Il n'y aurait eu qu'un seul départ et un seul décès, en 2011 et 2013.

Les 28 résidents sont répartis en 4 unités regroupées deux à deux, chacune accueillant 7 personnes. Tous les résidents ont un « TSA avec trouble du développement intellectuel et absence de langage fonctionnel » (terminologie de la CIM) sauf un ayant un « trouble du spectre de l'autisme avec trouble du développement intellectuel et altération du langage fonctionnel »⁸. De nombreuses investigations ont été menées, révélant des étiologies génétiques pour 18 résidents. Par ailleurs, deux résidents présentent un vieillissement prématuré. On observe également des apparitions ou une

8 Entretien avec le psychiatre de la structure.

aggravation de troubles neurologiques, notamment l'épilepsie, qui touche 14 résidents en 2023, contre seulement 5 à l'ouverture en 2007.

La structure propose de nombreuses activités physiques à 14 résidents pour lesquels une pratique de « sport intensif » est indiquée.

Bien que l'accompagnement proposé ait permis d'apaiser les troubles du comportement, les prises en charge demeurent complexes. Une unité regroupe des personnes pour lequel un renforcement du taux d'encadrement a été mis en place. Cependant, la vice-présidente de l'association gestionnaire insiste sur l'inclusion de cette unité au sein de l'établissement :

« On a réuni en maison 1 des cas complexes, mais dans la journée, ils peuvent participer bien sûr à toutes les activités, pour lesquelles ils peuvent bien sûr, mais ils ne sont pas à part.

[...] On ne met pas au fin fond de l'établissement, la pièce où on enferme les gens, parce qu'il n'y a pas de garde-fou. Donc je dirais qu'il faut vraiment penser en termes de circulation que les professionnels, qu'il n'y ait pas d'unité fermée. Que tout le monde puisse rentrer, voir ce qui se passe. Et qu'on n'oublie personne. »(vice-présidente de l'association)

Les problématiques RH

L'équipe a été très stable jusqu'au Covid. Depuis des départs ont eu lieu, pas toujours faciles à remplacer. Les responsables mentionnent une difficulté à recruter des cadres. La direction a été ainsi vacante plusieurs mois.

Concernant la gestion des remplacements, la structure travaille avec un pool de remplacement relativement stable. Par exemple, en 2023, 35 salariés ont été recrutés pour un total de 26 833 heures de remplacement (« 29 affectés à des postes socio-éducatifs » et « 6 affectés aux services généraux »). 11 provenaient de ce « pool principal de remplacement ». Ainsi en 2023, il n'a pas été fait appel à du personnel en intérim.

Le rapport d'activité 2023 rapporte les points suivants concernant le recours à des crédits non reconductibles (CNR) demandés pour renforcer l'accompagnement de certains résidents :

« Les CNR octroyés en 2023 ont permis le maintien à la MAS de ces personnes dans des conditions d'accompagnement et de protection de la communauté adaptées au mieux dans la limite des moyens humains.

Les objectifs ont été une élaboration personnalisée des réponses aux besoins évalués, des aménagements de rythme de vie en collectivité et surtout l'évitement d'une rupture de parcours de vie hors d'un environnement de vie adapté et soutenant.

Toutefois, les moyens CNR octroyés ont permis de recruter des personnes peu qualifiées, débutantes. Ils n'ont pas permis le recrutement de professionnels qualifiés (dont éducateurs spécialisés), expérimentés. Cela a entraîné des conditions de travail difficiles pour l'ensemble des professionnels.

La sur-sollicitation des « seniors » expérimentés, formés, a débouché sur plusieurs démissions de ces professionnels, présents depuis l'ouverture de la MAS.

Il est indispensable de pouvoir recruter et fidéliser des professionnels en capacité d'acquérir l'expertise requise par la complexité de la mission. »

Ce rapport mentionne en outre l'apparition d'un problème de turn-over, dont la structure avait été relativement épargnée jusque-là :

« Le turn-over, inhabituel jusque-là à la MAS, témoigne des difficultés inhérentes à supporter des horaires d'internat difficiles à concilier avec une vie familiale, à percevoir une rémunération inférieure au secteur sanitaire à qualification égale et à faire face à la complexité de la mission liée à la lourdeur du handicap des personnes accueillies. »

Les éléments financiers

Le coût annuel à la place est estimé en entretien à 115 000 €. Le rapport d'activité de 2023 permet de préciser ces chiffres. Les charges mentionnées sont de 3 560 000 € en 2023. Mais si on considère que les 302 000 € de CNR versés correspondent aux charges complémentaires occasionnées pour 6 personnes, on obtient une moyenne de 116 000 € de coût annuel, renforcé pour 6 personnes à 166 000 €. L'équipe rapporte devoir demander chaque année des CNR, pour pouvoir salarier du personnel de renfort.

Les rapports d'activité à notre disposition mentionnent des demandes de CNR pour l'accompagnement de 3 personnes en 2022, pour 6 en 2023.

Les enjeux architecturaux

La MAS a fait l'objet d'une réflexion architecturale spécifique. On lit dans le projet d'établissement :

*« Le cahier des charges du projet architectural s'est appuyé sur l'analyse des besoins repérés des personnes avec autisme notamment en matière de structuration et du repérage des espaces et a été précurseur des recommandations actuelles en matière d'adaptations architecturales à l'accompagnement des personnes avec autisme. »
(Projet d'établissement 2019-2023, p. 14)*

La vice-présidente de l'association gestionnaire précise que :

*« L'expérience Sessad nous a aidés par rapport au sensoriel, aux besoins, aux spécificités sensorielles des personnes, mais [...] sur les 28, on en connaissait 6, donc les autres on ne les connaissait pas au moment de l'élaboration. [...] Le parti qu'on a pris, c'est, comme on ne les connaissait pas, on va faire quelque chose le plus sobre possible et on amènera de l'enrichissement de l'environnement au fur et à mesure qu'on connaîtra les spécificités sensorielles des uns, et des autres. »
(vice-présidente de l'association)*

Elle estime en outre que :

« Il y aurait des choses à refaire et à corriger sur le plan carrelage, sonore, il y a des matériaux qui existent et qui n'existaient pas vraiment

[à l'époque]. Les mesures d'isolation du bruit, c'était vraiment très peu, répandu, très peu d'archi travaillaient ça.» (vice-présidente de l'association)

Nous renvoyons au chapitre « Architecture » de la revue de littérature pour plus de précisions sur les choix menés.

Les éventuelles difficultés rencontrées

Les gestionnaires sont inquiets d'une situation financière qui reste précaire, car dépendant de crédits non renouvelables. Certaines difficultés de recrutement commencent à apparaître. C'est pour stabiliser cette situation, que l'autorisation de la MAS du Sabla va prochainement être transférée à l'APAJH 33.

L'articulation avec l'URTSA du territoire

Actuellement seule une URTSA est ouverte dans cette région. Elle est assez éloignée géographiquement.

Il n'est pas encore envisagé de départ de résident vers une URTSA ou de perspective d'admission de sortant d'URTSA.

L'établissement indique, par ailleurs, avoir été sollicité pour porter une URTSA, en plus des unités existantes. Mais selon la direction, accueillir des résidents supplémentaires déstabiliserait le fonctionnement actuel. De plus les gestionnaires étaient en désaccord avec l'idée de faire une unité séparée du reste de la MAS. Ils seraient plus favorables à la transformation de leur actuelle unité accueillant les situations les plus complexes en URTSA, sans augmentation de l'effectif total de la MAS.

Liens avec les familles

Selon le rapport d'activité 2023 environ 40 % des résidents rentrent le week-end. Cependant le vieillissement des résidents et de leurs proches se traduit aussi par une tendance à la baisse des retours ou de la durée totale des absences sur l'année. Ce phénomène est l'objet d'attention de la part de l'équipe :

« Par rapport au vieillissement des résidents, au vieillissement des familles. [nous cherchons à] maintenir le lien le plus possible. Donc il y a tout un travail qui est fait, avec les équipes, que ce soit sur la maison, la coordinatrice, l'équipe médicale. Tout le monde travaille ensemble là-dessus, pour pouvoir permettre les meilleures conditions de retour. » (éducatrice-coordinatrice)

La MAS propose un accompagnement dans les situations où le retour est plus difficile :

« Quand il y a des difficultés, [...] on va travailler d'abord sur des rendez-vous sur la MAS avec la personne. Après une personne de la MAS peut accompagner le résident en famille pour pouvoir adapter où mettre en place les protocoles d'accompagnement, [...] Les parents, les familles [ont aussi pu être] formées aux outils de communication. [...] Sur les temps extérieurs, sur les restaurants, sur les sorties en ville, les parents

peuvent aussi bénéficier de l'accompagnement de la MAS. Pour les aider à mettre en place tout ce qui est sécurité, accompagnement sur des troubles du comportement en lieu public.» (éducatrice-coordinatrice)

Des modalités de visite sur place des familles sont également mises en place. Le site comporte un studio pour l'accueil des familles. Elles peuvent participer sur place à certains ateliers « partagés » avec leur proche (balnéothérapie, atelier cuisine par exemple).

Comme le résumé la vice-présidente, les échanges entre les familles et les professionnels sont essentiels :

«Le facteur facilitant, c'est la transmission d'informations, l'harmonisation des pratiques entre les professionnels et la famille. La famille ne pourra jamais être professionnel de son enfant, mais il n'empêche que quand on a les outils de communication, quand on a les protocoles, quand on a les séquentiels, quand on a le dialogue avec les professionnels... Et bien la famille se sent moins démunie et de même, on peut en tant que parent dire " Bah voilà ce qui a marché à la maison " et ça peut initier quelque chose au niveau de l'établissement, l'échange, le lien avec la famille, même si le l'utilisateur n'y reste pas longtemps, c'est à privilégier.» (vice-présidente de l'association)

Liens avec le secteur sanitaire

La MAS a établi des collaborations avec un réseau étendu de praticiens dans les environs.

En outre l'établissement bénéficie d'un fort investissement de son médecin psychiatre (employé à 0,29 ETP. Ce médecin est présent depuis l'ouverture de la MAS, et avait collaboré auparavant avec le Sessad. Il a notamment lancé de nombreuses investigations génétiques qui ont permis d'identifier des étiologies génétiques pour 18 des 28 résidents (selon le dernier bilan, d'octobre 2023).

Par son intermédiaire la MAS a également une collaboration avec le centre hospitalier spécialisé Charles Perrens, qui abrite notamment un centre expert « Trouble du Spectre Autistique Sans Déficience Intellectuelle » et le Centre Ressources Autisme Aquitaine (correspondant au territoire de l'ancienne région Aquitaine).

La MAS fait également recours pour certains soins somatiques au Centre Expert Handicap de la Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle.

EAM la Rose-des-Sables

ADAPEI 69, Le Bois d'Oingt, Rhône

<https://www.adapei69.fr/etablissement/rose-des-sables>

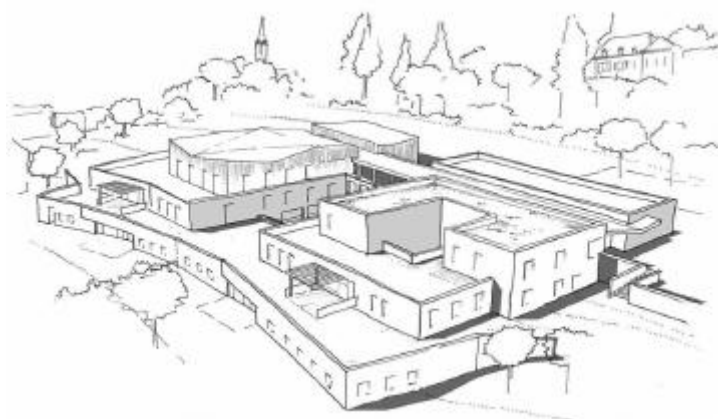


Illustration extraite du livret d'accueil résident (2021)

Le contexte local et l'émergence du projet

Le foyer est né de la volonté d'une association locale de parents de créer un établissement pour leurs enfants, jeunes adultes autistes sortant d'IME ou hospitalisés en psychiatrie.

Initialement, l'établissement devait s'implanter en métropole lyonnaise, une commune proche de Lyon ayant donné son accord pour l'acquisition d'un terrain en 2005. Mais ce projet d'implantation prend du retard. L'association se rapproche de l'Adapei 69, qui reprend le projet en 2009. Pour pouvoir bénéficier de crédits au titre du second plan autisme, le choix est fait d'ouvrir avant la fin 2009. À cette fin, les bâtiments d'une ancienne « maison de convalescence » sont loués dans le village du Bois d'Oingt. Ce village est inclus dans une « unité urbaine » de 11 000 habitants et situé à environ 35 km de Lyon, dans le Beaujolais, hors de la métropole de Lyon. Les 36 premiers occupants sont accueillis fin 2009 dans un bâtiment encore en travaux.

Comme le note un rapport d'évaluation externe de 2016 à propos de cette période d'ouverture :

« L'établissement est situé en milieu rural. Une population locale est donc embauchée, sans nécessairement avoir une pratique du médico-social et une connaissance de l'autisme.

Les résidents accueillis arrivent donc tous fin novembre 2009, sur une semaine, dans une maison dont les travaux ne sont pas achevés, et dont la configuration des locaux ne répond en rien à la problématique autistique. [...] Très vite, la situation se dégrade (personnels dépassés par les problématiques des prises en charges, troubles du comportement pour les résidents, travaux toujours en cours...) et entraîne un turn-over des professionnels, et une équipe de direction débordée par les situations urgentes et sans cohésion. Les familles sont

inquiètes, et au lieu de faire alliance avec l'équipe de direction, deviennent une force d'opposition. »

Le projet d'implantation en métropole lyonnaise est finalement abandonné en 2012. L'Adapei 69 achète alors le terrain du Bois d'Oingt et projette d'y construire un nouveau bâtiment et de raser l'ancien. Le FAM accueille alors 32 personnes en internat, 2 en accueil temporaire, et 6 en accueil de jour médicalisé.

Les travaux de construction d'un nouveau bâtiment commencent en septembre 2014. Il devra accueillir 48 personnes en internat et 6 en accueil de jour. Un bailleur social est propriétaire des murs. Le bâtiment neuf est livré en mars 2016. Mais pour des raisons budgétaires, les 14 résidents supplémentaires devaient être admis avant fin 2015. Pour les accueillir, le nouveau bâtiment n'étant pas encore livré, des locaux sont loués à 25 km du foyer. Il s'agit d'un centre de vacances pour enfants déficients visuels. Ces locaux provisoires sont présentés comme inadaptés, alors que les situations des nouveaux résidents sont complexes.

Pendant toute la période de 2009 à 2015, l'établissement avait fonctionné selon son agrément de 48 places en internat et 6 en accueil de jour avec une équipe complète, mais en accueillant concrètement 34 personnes en internat et 6 en accueil de jour, compte tenu des locaux occupés. L'admission de nouveaux résidents devait donc se faire sans embauche supplémentaire. En mars 2016, le foyer comporte donc quatre unités de 12 places en internat et un accueil de jour de 6 places. Fin 2016, l'agrément passe à 50 places en internat, deux unités accueillant 13 personnes.

Mais très rapidement après l'ouverture de ce nouveau bâtiment, de grandes difficultés se font jour. L'équipe peine à faire face à des troubles du comportement importants. Les documents de l'époque évoquent « agressivité, hospitalisations régulières et nécessité d'un accompagnement paramédical renforcé et de proximité. ». En accord avec l'ARS et le Conseil départemental, à partir d'avril 2017, l'une des unités est subdivisée en deux « unités renforcées » de 6 résidents. Physiquement les deux unités ne sont pas totalement indépendantes, mais elles le sont le plus possible au regard des contraintes architecturales et fonctionnent de manière autonome. En plus de cette séparation en deux groupes de taille plus restreinte, ces unités ont fait l'objet de financements supplémentaires pour recruter des personnels de renfort (CNR pour l'ARS et redéploiement de financements pour le Conseil départemental).

En 2018 et 2019, les professionnels de ces deux sous-unités sont répartis comme suit (le personnel de renfort apparaît en grisé) :

Unité 1	Éducatrice Spécialisée et coordinatrice (1 ETP)	Psychologue (0,20 ETP)	Veilleurs de Nuit (2 ETP)	Unité 1A	Moniteur éducateur (2 ETP)
					Aide médico psychologique (4 ETP)
					Maitresse de maison (1 ETP)
					Infirmier (1 ETP)
					Aide-soignant (1ETP)
				Unité 1B	Moniteur éducateur (1 ETP)
					Aide médico psychologique (2 ETP)
					Maitresse de maison (1 ETP)
					Infirmier (1 ETP)
					Aide-soignant (3 ETP)
Aide-soignant (4ETP)					

Au total, l'équipe de renfort correspond à 11,20 ETP, portant l'effectif total à 22,20 ETP pour 12 résidents.

Le dispositif d'unités renforcées est pérennisé, mais des difficultés perdurent. L'Adapei 69 met en cause la grande taille des unités, accompagnant jusqu'à 13 personnes, ce qui est très supérieur à l'effectif préconisé par les RBPP. Elle propose plusieurs scénarios pour à la fois réduire la taille des unités et assainir sa situation financière. L'idée serait de construire une cinquième unité et de transformer une partie des places d'internat en accueil de jour.

En novembre 2023, un nouvel agrément entre en vigueur qui comporte 45 places en internat, 2 places en accueil temporaire et 9 places en accueil de jour médicalisé. La construction d'une cinquième unité n'est actuellement pas financée et la taille des unités non renforcées reste donc sensiblement la même.

Le public et l'accompagnement proposé

La structure accueille en majorité des personnes dont le diagnostic principal est TSA (88%, selon le projet d'établissement 2021-2025), provenant de la métropole de Lyon pour 77 % d'entre eux. En 2023, la moyenne d'âge est de 34,6 ans, avec 73 % des résidents ayant moins de 40 ans.

Cependant la structure liste une vingtaine de situations complexes. Une douzaine est accompagnée dans les unités renforcées, mais le reste est donc intégrée dans les unités de 12 ou 13 personnes. On lit ainsi dans le rapport d'activité de 2023 :

« Au 31 décembre 2023, nous recensons 23 situations complexes à hyper-complexes sur l'internat du FAM ce qui représente environ 50% des résidents accueillis. Ces situations sont quasiment toutes liées aux troubles du comportement hétéro-agressifs (morsures, coups.), automutilation mais aussi des destructions de matériels ou des conduites sociales inadaptées. 9 de ces situations complexes sont suivies en psychiatrie au CH du Vinatier (pôle ADIS). 2 situations très complexes sont au cœur des questionnements pour une réorientation rapide. »

Pour mieux accompagner ces résidents, un certain nombre d'outils d'évaluation est employé : analyse fonctionnelle (ABC, grilles d'observation) ; grilles d'escalades des troubles du comportement COM-VOOR ; Vineland ; Grille d'évaluation de la douleur – déficience intellectuelle Ged-di ; échelles de Dunn ; ESAA.

Selon le rapport d'activité de 2023 :

« En 2023 :

- 25 grilles d'escalades des comportements ont été réalisées ou réactualisées,
- 7 profils sensoriels ont été réalisés,
- 30 PPI ont été réalisés,
- 5 passations de l'évaluation communication COM.VOOR ont été réalisées
- 6 Vineland
- 12 BriefA » (*Behavior Rating Inventory of Executive Function-Adult*, soit Inventaire d'évaluation comportementale des fonctions exécutives - Version Adulte)

Le foyer met en œuvre les outils de l'éducation structurée. L'usage des outils de communication PECS est généralisé dans l'établissement pour les résidents qui en ont besoin.

Les problématiques RH

Les responsables rencontrés mentionnent un turn-over important, et un sous-effectif fréquent. Le village est situé dans la grande couronne de la métropole de Lyon, mal desservi par les transports en commun. Les coûts pour se loger sur place seraient élevés. Alors que le marché de l'emploi dans le médico-social est très tendu dans la métropole lyonnaise et que le recrutement plus local est relativement réduit, le foyer peine à recruter et fidéliser ses professionnels.

Compte tenu de ses effectifs restreints, et de la complexité des situations accompagnées la structure n'est pas en capacité de faire preuve de souplesse quand un membre de l'équipe est absent. Dès lors la structure doit faire appel à des remplaçants en CDD ou à l'intérim, ce qui pèse sur ses finances.

Par ailleurs la mise en place des unités renforcées a permis de réduire les accidents du travail.

Les éléments financiers

En 2022, le financement des 50 places en hébergement du FAM pouvait être décomposé comme suit :

- un financement du Conseil départemental à hauteur de 3 090 000 €,
- un financement de l'ARS à hauteur de 1 273 000 €, auquel s'ajoute 312 000 € au titre des unités renforcées,

Rapporté à un coût à la place pour les financeurs, cela correspond à un coût annuel à la place d'environ 87 000 € pour les places en unités ordinaires et de 113 000 € pour les places en unités renforcées.

Il reste un déficit total de 278 000 € soit 5 500 € par place. Un tel déficit existe depuis plusieurs années pour le FAM. Au niveau global l'Adapei 69 est depuis deux ans en difficultés financières, et a mis en place un plan de retour à l'équilibre.

Les enjeux architecturaux

Comme précisé plus haut, l'association a repris un ancien bâtiment, une « maison de convalescence », avant de faire construire un nouveau bâtiment géré par un bailleur social.

Mais ces nouveaux bâtiments sont jugés inadaptés. Le principal inconvénient mentionné par les responsables est que c'est une « trop » grande structure au regard du nombre de personnes accueillies et de la taille des unités. Comme le relève l'association, le fait de gérer des unités de 12 personnes est contraire aux RBPP pour ce genre de public⁹.

Parmi les activités proposées aux résidents, notons qu'un « parcours moteur » a été aménagé dans le parc de l'établissement. Cet espace est utilisé pour avoir des activités physiques, qui peuvent amener un apaisement pour certaines personnes.

Les éventuelles difficultés rencontrées

La grande taille des unités est perçue comme génératrice de troubles du comportement. De plus le nombre de personnes en situation complexe excède le nombre de places en unité renforcée. Initialement l'accueil en unités renforcées devait être transitoire, les résidents étant réorientés vers les autres unités une fois des moyens d'apaisement trouvés et les troubles stabilisés. Mais ces changements d'unité ont été très limités dans les faits. Les personnes accompagnées en unité renforcée sont pour la plupart restées dans ces unités.

Les responsables interrogés estimaient que les réorientations étaient difficiles, les résidents faisant l'objet d'une forme de stigmatisation après être passés par les unités renforcées ou le FAM lui-même.

9 Cf (Anesm & HAS, 2017, p. 26). Voir extrait plus haut dans la partie Architecture/Dans les recommandations de bonnes pratiques.

Ces mêmes responsables insistent sur l'instabilité du personnel et le sous-effectif. Ils soulignent l'épuisement des équipes qui ont l'impression d'avoir « tout essayé » sans beaucoup de résultats.

Comme cela a été évoqué *supra* l'établissement est aussi en difficulté financière.

L'articulation avec les URTSA du territoire

L'équipe envisage de soumettre la situation d'un résident à la commission régionale d'admission afin qu'il puisse intégrer l'une des 2 URTSA du Rhône. Les retards d'ouverture de ces unités pèsent sur l'équipe qui met beaucoup d'espoir dans cet éventuel transfert au regard de la complexité de la situation.

Notons que l'établissement opère des « permutations » de résidents avec d'autres établissements, pour des séjours de répit.

Lien avec les familles

Le rapport d'activité 2023 indique que « la majeure partie des résidents de l'établissement part régulièrement en famille ». Cependant d'après les responsables interrogés, il y a peu de retours familles envisagés pour les résidents des unités renforcées. Une nouvelle « salle des familles » va être aménagée dans les locaux.

Certaines familles peuvent être très investies et exigeantes sur l'accompagnement, pour d'autres le contact est beaucoup plus lointain. Les responsables décrivent des familles qui peuvent avoir vécu « un « traumatisme institutionnel » avec un parcours difficile pour leur enfant et pour elles-mêmes. Elles auraient peur d'une fin de la prise en charge ou d'une réorientation compliquée si l'établissement venait à « baisser les bras ».

Liens avec le secteur sanitaire

La structure était en contact fréquent avec l'hôpital du Vinatier. Certains résidents y étaient admis pour de séjours de deux ou trois semaines, ce qui offrait un peu de répit à l'équipe. Cette possibilité n'existe plus dans l'organisation actuelle de l'hôpital, qui aurait fortement réduit ses capacités d'accueil.

Dispositif belge : Susa, service universitaire de soutien à l'autisme

Belgique francophone. <https://susa.be/>



Le Susa, service universitaire de soutien à l'autisme est actif depuis la fin des années 1980 en Belgique francophone et a pris, en 2008, la forme d'une fondation d'utilité publique. La fondation abrite de nombreux services, dont le Centre de référence pour le trouble du spectre de l'autisme Jean-Charles Salmon et des services d'accueil et d'accompagnement et anime également de nombreuses formations liées à l'autisme.

Nous détaillons ici les actions de deux services proposés aux personnes présentant des comportements-défis : Inter-Action et le « service d'accompagnement pour adolescents et adultes ».

Le Susa intervient auprès de ressortissants belges ou résidents permanents, avec des financements belges (notamment de l'AVIQ, du Phare et de l'Inami). Il n'intervient donc pas auprès des Français accueillis en Belgique sous financements français.

Service Inter-Action

Le contexte local et l'émergence du projet

Un premier service, le projet SOMI (Service d'Observation et de Mise au point d'Intervention) a ouvert en 2001 et proposait un accueil et une observation pendant deux semaines pour des personnes présentant des comportements-défis. Même sur cette courte durée des stratégies pouvaient être mises en place et des signes d'apaisement observés. Mais les troubles reprenaient au retour dans le milieu d'accueil (famille, école, ESMS). Suite à cette expérimentation qui a duré deux ans, les unités mobiles ESCAPE (équipes de soutien comportemental ambulatoire pour les personnes et les équipes) ont été mises sur pied et intervenaient dans les milieux d'accueil. Elles ont fonctionné avec des financements temporaires pendant une dizaine d'années.

Le Susa a alors obtenu un financement plus pérenne auprès de l'Inami pour un nouveau service, Inter-Action. Le service était initialement structuré autour de 3 unités mobiles, ouvertes en juin 2013 et d'une unité résidentielle pour l'accueil de 6 personnes, ouverte en janvier 2015. Après une phase expérimentale de trois ans pour l'ensemble du service, l'unité résidentielle a été fermée en 2016. Le service Inter-Action a alors été restructuré autour de 4 unités mobiles renforcées en personnel au lieu de trois équipes, sans unité résidentielle adossée. Les unités actuelles sont situées à Bruxelles, Mons, Liège et Namur et opèrent sur tout le territoire bruxellois et wallon.

Le public et l'accompagnement proposé

L'unité résidentielle d'Inter-Action s'adressait à des « adolescents et jeunes adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle (selon les définitions de l'ICD10/DSM IV-TR et de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)) présentant des comportements-défis rendant complexe ou impossible leur intégration dans les milieux naturels (familles, établissements résidentiels, écoles spécialisées, ...) » (Rapport d'activité 2016, p. 12).

L'unité résidentielle accompagnait des adolescents et de jeunes adultes (14-25 ans) et les unités mobiles des enfants, adolescents et jeunes adultes (6-25 ans). L'accueil en unité résidentielle était temporaire, avec un séjour de 6 mois renouvelables deux fois 3 mois si l'on pensait que la prolongation pouvait amener encore des améliorations.

Dans le fonctionnement actuel, les unités mobiles peuvent intervenir de manière assez intense¹⁰. Le directeur évoque un temps de présence hebdomadaire de 12 à 15 heures dans les services pendant plusieurs mois (souvent en établissement scolaire spécialisé compte tenu de l'âge des personnes accompagnées).

Dans les documents actuels, le service est présenté comme un « centre d'expertise et de traitement » pour les « troubles graves du comportement chez les personnes avec déficience intellectuelle et/ou avec autisme ».

Les problématiques RH

En 2015, l'effectif du service représentait 30,2 ETP : 19,9 pour l'unité résidentielle et 10,3 pour les trois unités mobiles. En 2016, le Susa propose une réorganisation avec 24 ETP en tout pour 4 unités mobiles (dont 2,75 sur des fonctions mutualisées). Dans cette proposition, ces équipes comporteraient des éducateurs, des enseignants, des logopèdes¹¹, un médecin, des psychologues et un coordonnateur.

Les éléments financiers

Inter-Action est financé par l'Inami qui a fait le choix de flécher ses crédits pour l'accompagnement d'un public jeune, jusqu'à 25 ans. En 2013, un prix de journée de 550 € était octroyé.

Les enjeux architecturaux

Nous n'avons pas retrouvé d'éléments architecturaux sur l'ancienne unité résidentielle. En tout état de cause les unités mobiles interviennent dans les milieux d'accueil des personnes accompagnées.

Les éventuelles difficultés rencontrées

L'unité résidentielle semble avoir été mise en difficulté en particulier par des situations pour lesquelles il n'y avait pas de solution de sortie alors que

10 Dans leur forme actuelle elles interviennent pour des personnes âgées de 4 à 26 ans.

11 Orthophonistes.

l'accueil devait être temporaire. Les résidents restaient au-delà des 6 mois prévus non pas parce que l'équipe espérait des améliorations, mais parce qu'elle ne trouvait pas de structure d'accueil. L'unité était vue comme une solution pérenne alors qu'elle avait été pensée pour un accompagnement temporaire. Cela a même retardé la fermeture de l'unité résidentielle, dans la mesure où il a fallu trouver de solutions pérennes avant de clôturer l'expérimentation.

Selon le directeur général les prolongations ont même pu avoir un effet délétère, au lieu des améliorations espérées. En effet l'attente et l'exposition prolongée aux troubles des autres résidents ont pu faire réapparaître ou aggraver les troubles du comportement pour certains. L'équipe de professionnels était très sollicitée et fragilisée par ces blocages.

Le rapport d'activité de 2016, dans lequel figure la proposition de mettre un terme à l'expérimentation donne également les éléments suivants :

« La problématique se situe clairement au niveau des normes d'encadrement. En effet, la tension engendrée par la présence de 5 à 6 situations très problématiques use les équipes (voir turn over dans l'Unité résidentielle au bout de 2 années de fonctionnement). Nous avons vécu quelques semaines avec 6 bénéficiaires, ces semaines ont été extrêmement difficiles. »

Rappelons que l'équipe de l'unité résidentielle comportait un effectif d'environ 20 ETP. Le rapport poursuit :

« Une autre difficulté ayant eu des impacts quant à la qualité de prise en charge mais également de l'efficacité différentielle des interventions concerne le turn over beaucoup plus important dans l'UR [unité résidentielle] que dans les UM [unités mobiles]. Les chiffres suivants sont explicites dans la mesure où le premier est plus de 2 fois plus important que le premier :

Tableau 15: Turnover des professionnels

	UM	UR	TOTAL
Arrivées	25	49	74
Départs	6	26	32
Turnover	24,00%	53,06%	43,24%

Le turnover mis en évidence engendre naturellement une expérience mutuelle plus difficile à développer. Or, cette expérience est fondamentale pour l'efficacité de l'observation et de l'intervention. »

Ces chiffres sont donnés en 2016, a priori concernant une durée de deux ans, en tout état de cause sur la durée d'ouverture de l'unité résidentielle. Pour mettre en perspective ce turn over, le rapport d'activité de 2015 permettait de décompter 25 personnes affectées aux unités mobiles en 2015 pour 10,3 ETP et 37 personnes pour 19,9 ETP (avec des doublons, certaines personnes

étant affectées aux deux types d'unité). Les départs de l'unité résidentielle constatés sont donc très importants.

Eric Willaye, directeur général du SUSA estime que la situation s'améliore globalement ces dernières années même si des difficultés persistent pour trouver des solutions pour certaines situations d'adultes :

« Donc on a à la fois je pense un tableau qui est globalement beaucoup plus favorable qu'auparavant, mais quand même avec un ensemble de situations qui vont rester des situations compliquées. Mais on les perçoit moins, on a moins d'appels d'urgence qu'auparavant, des gens qui nous disaient « Faut venir, faut venir, on ne s'en sort plus avec cette personne. » Je trouve que c'est beaucoup moins présent, en tout cas au niveau des adultes, que ça ne l'était par le passé, donc je pense qu'il y a une forme aussi de compétences qui s'installe dans les milieux pour adultes. [...]

Enfin, si j'émet un diagnostic peut être plus méta, la situation a évolué, bien qu'il reste des situations individuelles. Mais ce sont pas des centaines de situations. »

Liens avec les familles

Les familles sont soutenues par le service au même titre que les équipes de professionnels. Les interventions peuvent avoir lieu au sein du milieu familial comme auprès d'un milieu professionnel.

Liens avec le secteur sanitaire

Les bilans médicaux, neuro/psychiatrique, fonctionnel et moteur font partie des bilans réalisés lors d'un cycle d'observation pour l'admission d'une nouvelle personne. Ces bilans sont réalisés par l'équipe ou en lien avec des partenaires identifiés.

Service d'accompagnement pour adolescents et adultes (SAA)

Le contexte local et l'émergence du projet

Le service Inter-Action s'adresse aux enfants et jeunes de 4 à 25 ans, pour des personnes présentant des troubles graves du comportement. Mais il existe également au sein du SUSA des services d'accompagnement plus généralistes. La répartition de leurs missions est différente entre la région bruxelloise et la région wallonne.

En région bruxelloise, le service d'accompagnement est structuré par « missions » :

- Mission "Première ligne" : analyse la demande des familles
- Mission 1 : accompagnement d'enfants en bas-âge
- Mission 2 : accompagnement d'enfants et de jeunes en âge scolaire
- Mission 3 : accompagnement d'adolescents et d'adultes

En région wallonne outre une « mission "Première ligne" », le service est organisé selon des tranches d'âges différentes, avec un service d'accompagnement pour enfants (0 à 14 ans) et un service d'accompagnement pour adolescents et adultes (plus de 14 ans). Il s'agit d'équipes mobiles, avec une équipe opérant depuis Mons et une autre depuis Liège. Nous avons pu interroger la coordinatrice du service d'accompagnement pour adolescents et adultes de Mons.

Le public et l'accompagnement proposé

Les services d'accompagnement agréés par l'AVIQ peuvent mener trois types d'action :

- des « interventions individuelles », pour accompagner une situation spécifique ;
- des « activités collectives », auprès de plusieurs bénéficiaires ;
- des activités communautaires comme des actions de sensibilisation.

De plus le service d'accompagnement du Susa assume également plusieurs missions expérimentales : soutien à des actions « citoyennes » (insertion sociale) et accompagnement pour favoriser l'insertion professionnelle (en lien avec le Forem, le service public de l'emploi wallon).

Les 80 à 90 personnes accompagnées par an sont principalement des adolescents et des jeunes adultes. Il s'agit soit de personnes avec TSA et une déficience intellectuelle présentant des troubles du comportement, soit d'adolescents ou jeunes adultes avec une déficience intellectuelle légère ou sans déficience intellectuelle, présentant des problèmes de relation sociale, d'enfermement chez soi, d'inactivité ou ayant décroché de l'enseignement ordinaire ou spécialisé. Cette deuxième catégorie gagne de l'importance ces dernières années. La responsable interrogée évalue le rapport entre ces deux populations à 1/3 de personnes avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère et 2/3 de personnes avec une déficience intellectuelle légère ou sans déficience intellectuelle.

Cette évolution serait liée à une montée en compétence des différents services d'accueil :

« Les personnes qui font les audits [...] de l'AVIQ insistent sur les supports visuels. Alors quand vous allez dans toutes les structures pour personnes porteuses de handicap, y compris personne avec autisme, il y a toujours un grand panneau avec beaucoup de photos, beaucoup de supports visuels. C'est le premier pas. On doit affiner quand on s'adresse à une personne avec autisme et souvent notre rôle c'est ça, c'est comment individualiser des supports qui sont déjà mis en place. Donc je pense malgré tout qu'il y a quand même pas mal d'équipes formées, en tout cas sensibilisées à l'autisme, pas mal d'équipes formées au projet individuel. Donc voilà, je pense que ce sont les deux raisons pour lesquelles on n'intervient plus beaucoup dans le cadre de notre service d'accompagnement [auprès de personnes avec autisme et une déficience intellectuelle modérée ou sévère] et qu'on est plutôt vers

des personnes avec déficience légère et des personnes sans déficience. [...]

Il y a toujours autant de personnes avec une déficience, mais je pense que voilà peut-être que les structures sont mieux formées. Peut-être que les parents pensent que dans une structure d'accueil tous leurs besoins sont rencontrés, donc n'appellent plus de service extérieur. » (Chef de service du SAA)

Cette évolution concerne également les services d'accompagnement non spécialisés sur l'autisme :

« Il y a de plus en plus de services, d'autres services d'accompagnement. Donc nous on est agréé service d'accompagnement à mission spécifique au Susa, mais il y a des services d'accompagnement traditionnels qui accompagnent tous types de handicap, mais eux aussi se sont formés aussi à l'autisme, se sont ouverts à cette population. » (Chef de service du SAA)

Le service d'accompagnement intervient comme un service plus spécialisé « de 2^{ème} ou 3^{ème} ligne ». Son action peut s'envisager à moyen ou long terme, sur parfois sur plusieurs années, contrairement au service Inter-Action précédent :

« Inter-Action, c'est de l'intensif sur peu de temps. Les services d'accompagnement c'est beaucoup moins intensif, mais c'est sur une longue durée et donc on peut accompagner les structures pour pouvoir les aider à réfléchir sur les fonctions des comportements-problèmes, sur les stratégies à mettre en place. » (Chef de service du SAA)

La fréquence évoquée est ainsi de deux fois par mois en début de parcours puis elle est plus réduite une fois que « les apprentissages sont menés et qu'il s'agit de s'assurer d'un certain maintien ».

Comme indiqué au point précédent le service d'accompagnement comporte une « mission première ligne » qui « analyse la demande de la famille ». Il s'agit de mieux comprendre la demande mais aussi d'apporter certaines réponses rapides à des demandes simples (adresses), de réorienter le cas échéant. Mais durant cette période l'engagement peut aussi aller plus loin :

« On peut assurer 3 suivis, donc on peut assurer une sensibilisation [dans une structure]. On peut aller faire une observation en utilisant une grille ABC et on peut faire une réunion pour proposer une première pister. »

La prise en charge effective par le service d'accompagnement ne pourra avoir lieu qu'après cette phase d'analyse de la demande et une validation par l'AVIQ. Il est nécessaire que la personne accompagnée ait un diagnostic d'autisme.

Les problématiques RH

Ces problématiques n'ont pas pu être abordées pendant l'entretien.

Les éléments financiers

Nous n'avons pas eu d'éléments financiers. Pour les services wallons il s'agit d'un financement de l'AVIQ, a priori sans double tarification avec l'Inami.

Les enjeux architecturaux

Il s'agit d'une équipe mobile qui intervient dans les milieux de vie.

Les éventuelles difficultés rencontrées

Il peut être difficile de trouver des services résidentiels alors que la Wallonie est sous moratoire relatif à la création de places (pour les Belges, cf. plus haut). Le service travaille en lien étroit avec la cellule des cas prioritaires de l'AVIQ.

Liens avec les familles

Le service intervient dans le milieu de vie des personnes, et donc parfois au sein des familles. A cette occasion il propose notamment de s'appuyer sur un outil spécifique, le « carnet de route ».

En effet, le Susa participe aux actions de l'association Partipate !, avec les 8 autres centres des références sur l'autisme et deux acteurs associatifs. Cette organisation a notamment mis au point ce « carnet de route » « permettant de rassembler les informations relatives à la personne avec autisme et de les partager avec qui ils le souhaitent ». Ce carnet est en particulier proposé aux parents et le service d'accompagnement peut aider à le renseigner. Concrètement il faut faire un compte sur le site web de Participate !¹² puis soit remplir en ligne soit imprimer le carnet. On peut ensuite « partager » l'accès au carnet avec les différents intervenants auprès de la personne avec autisme.

Cet outil très détaillé permet donc de centraliser et de partager l'information, voire de l'archiver. En voici les différentes parties telles que présentées dans un exemple disponible sur le site de l'association :

« Le carnet de route de X.

Vous apprendrez beaucoup de choses sur moi grâce à ce carnet de route : ce que je sais faire, ce que je trouve difficile, mes préférences, mes intérêts, mes besoins... Des conseils et des pistes pourront vous aider à me soutenir jour après jour.

- *Mon entourage et moi*
- *Mes intérêts et mes points forts*
- *Mon diagnostic*
- *Ma santé*
- *Ma communication*
- *Mes récompenses*
- *Mes relations sociales*
- *Mon autonomie*

¹² <https://fr.participate-autisme.be/>

- *Mes compétences cognitives*
- *Mes compétences motrices*
- *Mes loisirs*
- *Mes activités à l'extérieur*
- *Mon alimentation*
- *Mon sommeil*
- *Mes rituels et mes habitudes*
- *Mes peurs*
- *Je suis stressé*
- *Mes problèmes de comportement*
- *Mes sens*
- *Mes intervenants (soutien professionnel)*
- *Ce que je voudrais ajouter »*

Chaque volet comporte des entrées et questions détaillées. Comme l'explique la responsable interrogée :

« On va aussi proposer aux parents de compléter avec ou sans aide le carnet de route sur le site Participate ! Ça reste quand même un élément intéressant qui est très précis, qui permet aux parents de présenter [leur enfant] et une bonne fois pour toute, parce que c'est ça le problème, hein ? C'est qu'à chaque structure où on est sur la liste d'attente, il y a un questionnaire de 35 pages à compléter....

On aide un peu les parents et le carnet de route, c'est vraiment [...] les " vraies bonnes questions ". C'est " comment est-ce qu'il communique ? " " Quels sont les problèmes de comportement, quand est-ce qu'ils arrivent ? " "Comment est-ce que vous réagissez ? " Enfin voilà, il y a l'aspect loisirs, compétences, problèmes de comportement qui sont envisagés dans cet outil là qui est pour nous un bon outil. » (Chef de service du SAA)

Liens avec le secteur sanitaire

Les liens avec le sanitaire se font au cas par cas, il n'y a pas de service hospitalier spécialisé en Wallonie¹³. Le service d'accompagnement peut solliciter la psychiatre du centre de diagnostic du Susa qui peut orienter vers des services médicaux.

13 À Bruxelles, le centre hospitalier Jean Titeca comprend une unité de soins pour « l'accueil et la prise en charge d'adultes avec déficience intellectuelle et/ou autisme et avec troubles psychiatriques ou de comportement ».

Dispositif belge : Gauzz, centre pour les troubles du comportement dans l'autisme et la grande dépendance

Belgique néerlandophone. <https://www.gauzz.be/> (site en néerlandais)



Salon de l'unité résidentielle pour adolescents et jeunes adultes(16-25 ans)

Le contexte local et l'émergence du projet

Gauzz fait partie d'un regroupement de services aux personnes en situation de handicap sur le site du campus Amedeus des hôpitaux psychiatriques du groupe hospitalier Multiversum. Ce campus est situé sur la commune de Mortsel, limitrophe de la ville d'Anvers, en région flamande.

Sur ce site, le regroupement de services « déficience intellectuelle et double diagnostic » comprend les services suivants :

- Knoop, un service destiné à des adultes avec un « double diagnostic », soit une déficience intellectuelle associée à des troubles psychiques ou troubles du comportement, comprenant 54 places en hébergement temporaire et 5 places en accueil de jour temporaire ;
- Gauzz, destiné à des enfants et jeunes avec autisme, déficience intellectuelle et troubles du comportement, comprenant des équipes mobiles et 10 places d'hébergement temporaire ;
- Onada, une équipe mobile pour adultes avec un « double diagnostic » qui intervient sur la province d'Anvers.

En outre le groupe Multiversum et d'autres hôpitaux psychiatriques de la province d'Anvers gèrent ensemble une équipe mobile d'intervention de

crise pour adultes avec un « double diagnostic ». Ce dispositif dispose en outre de 4 places d'accueil de crise sur la province, avec un accueil limité à 3 semaines. Cette équipe travaille en lien étroit avec l'équipe mobile Onada.

Gauzz est issu d'une collaboration débutée en 2015 entre Multiversum et l'hôpital psychiatrique universitaire de Louvain. Gauzz a repris certaines missions d'un service antérieur de l'hôpital de Louvain, notamment le volet résidentiel pour jeunes adultes. Une unité résidentielle pour enfants et adolescents (6-18 ans) a ouvert en 2020.

Au sein du regroupement de services « déficience intellectuelle et double diagnostic », Knoop et Gauzz occupent le même bâtiment et partagent le même directeur.

Le public et l'accompagnement proposé

Gauzz est un « revalidatiecentrum », un statut équivalent en Belgique francophone à « centre de revalidation », « centres de réadaptation fonctionnelle » ou « centres de rééducation fonctionnelle ».

Gauzz comporte trois équipes mobiles et deux services résidentiels. Les équipes mobiles interviennent sur tout le territoire de la région flamande, deux sont basées à Mortsels et la troisième sur le site de l'hôpital psychiatrique universitaire de Louvain. Les deux unités résidentielles comprennent chacune 5 places. L'une est destinée aux enfants et jeunes de 6 à 18 ans et l'autre aux jeunes de 16 à 25 ans. L'accueil est temporaire.

L'admission dépend de plusieurs critères :

- Âge compris entre 6 et 25 ans inclus
- Diagnostic de TSA
- Quotient intellectuel total inférieur à 72
- Troubles du comportement
- Résultats au test ABAS 3 (système d'évaluation du comportement adaptatif) : déficience intellectuelle moyenne à sévère
- Implication du médecin traitant

Ainsi pour le dossier d'admission, le diagnostic d'autisme et les résultats aux tests de QI et ABAS doivent être joints. En outre l'implication du médecin, de la famille et du milieu d'accueil (réseau de professionnels autour de la personne) est exigée. Gauzz est une unité d'accueil temporaire, qui ne fait pas d'accueil d'urgence et cherche à sécuriser la transition en fin d'accompagnement. Concrètement, avant toute admission, le résident, la famille et les professionnels du milieu d'accueil signent un contrat avec Gauzz, s'engageant notamment à reprendre le résident à l'issue de son séjour dans l'unité résidentielle.

En 2023, 36 personnes ont été accompagnées dans le service résidentiel, avec une moyenne de 91 jours d'hébergement. Les rapports de 2021 et 2022 indiquaient que les jeunes de 16-25 ans restaient en moyenne une vingtaine de jour de plus que les 6-18 ans. Les équipes mobiles ont accompagné 126 personnes en 2023. Ponctuellement les équipes mobiles interviennent dans le service résidentiel, notamment pour accompagner la transition.

Le passage par l'unité résidentielle de Gauzz peut donner lieu à un retour en famille ou une (ré)admission en ESMS, éventuellement avec une réorientation. Nous n'avons pas de données sur le nombre de réorientations, mais les éléments présentés dans les rapports d'activité donnent cependant des informations intéressantes. On peut ainsi comparer les données sur le contexte d'origine à l'admission et sur le milieu d'accueil en sortie de l'unité. Le tableau suivant donne ces informations pour l'année 2023 :

	Admissions			Sorties		
	Gauzz 1A (6-18 ans)	Gauzz 1B (16-25 ans)	Total	Gauzz 1A (6-18 ans)	Gauzz 1B (16-25 ans)	Total
Domicile	14	13	27	8	11	19
Service résidentiel	3	6	9	5	7	12
Total	17	19	36	13	18	31

Le bilan étant fait sur une année calendaire, compte tenu des chevauchements avec l'année précédente et l'année suivante, les entrées et sorties comptabilisées ici ne concernent pas forcément les mêmes personnes. Concernant les admissions, on constate dans les deux groupes et dans les rapports d'activité des années précédentes que les résidents proviennent en grande majorité du « domicile », a priori le domicile parental. Cela est plus marqué pour les 6-18 ans mais reste vrai pour le groupe des 16-25 ans. On constate que pour les sorties la proportion des 6-18 ans en service résidentiel est plus forte que celle constatée pour les admissions (et en très légère augmentation pour les 16-25 ans). Cette tendance était aussi visible dans les rapports de 2021, 2022 et 2023. Il est donc possible d'affirmer que les transitions du milieu familial aux services résidentiels après un séjour à Gauzz existent, qu'elles sont minoritaires, et concernent principalement les enfants et adolescents.

Les problématiques RH

L'équipe est composée d'un psychiatre, de personnel infirmier, mais également de logopèdes (orthophonistes), d'orthopédagogues cliniciens¹⁴, d'une ergothérapeute, d'éducateurs. L'ensemble équivaut à de 25 ETP pour les deux unités résidentielles (soit 10 résidents maximum) et 7 ETP pour les trois

14 L'orthopédagogie clinique est une profession de santé réglementée en Belgique. Le conseil supérieur de la santé belge en donne la définition suivante : « L'exercice de l'orthopédagogie clinique désigne l'accomplissement, dans un cadre de référence scientifiquement fondé, d'actes autonomes qui ont pour but la prévention, le diagnostic, l'accompagnement et la prise en charge de problèmes éducatifs, de développement, d'apprentissage, comportementaux et émotionnels, ainsi que leurs conséquences psychosociales pour les enfants, adolescents et adultes et leur environnement. L'orthopédagogie est la discipline qui se consacre à l'élaboration des théories, modèles, méthodes et techniques pour le cadre de référence scientifique en question ».

équipes mobiles. L'équipe comporte une personne à mi-temps pour des tâches administratives mais la plupart des agents administratifs et du personnel technique relève des services généraux du groupe hospitalier. L'équipe semble relativement stable, il y a eu des départs mais plus pour des raisons personnelles ou des évolutions de carrière qu'en raison des difficultés du service lui-même.

Les responsables rencontrés ont souligné plusieurs éléments importants :

- Une présence rapprochée du management : les cadres sont présents au quotidien
- Le débriefing à chaud lors d'incidents : tout d'abord, immédiatement après un événement indésirable, écouter le ressenti des professionnels concernées. Des sessions de débriefing sont organisées très rapidement après chaque incident pour évaluer et analyser les événements (idéalement dès le lendemain).
- Les échanges interservices et interinstitutionnels : des membres de l'équipe participent à des échanges avec d'autres services pour découvrir les pratiques et méthodes utilisées ailleurs. Inversement Gauzz peut accueillir des professionnels d'autres structures.
- Les renforts ponctuels du service Knoop : en cas de crise des membres du service Knoop voisin (adultes avec un « double diagnostic ») peuvent venir en renfort pendant quelques heures.

Les responsables ont également mentionné deux études réalisées il y a quelques années auprès du personnel de différents hôpitaux psychiatriques. Une première étude sur le seul complexe hospitalier de Multiversum a révélé que le service de Gauzz était celui qui enregistrait le plus d'événements indésirables graves. Mais la deuxième étude, portant sur l'ensemble des services psychiatriques flamands montrait une satisfaction élevée du personnel de Gauzz par rapport à d'autres services. En dépit de la sévérité des troubles du comportement des personnes accompagnées, la direction impute ces bons résultats au management de proximité et à un plan de formation ambitieux.

Les coûts

Gauzz reçoit un double financement, par l'Inami et par la communauté flamande.

L'Inami octroie des fonds au titre des « soins intensifs » en psychiatrie. Cela correspondrait à 3,3 ETP soit environ 26 000 € en coût annuel à la place.

Côté communauté flamande, la tarification est effectuée par le décompte de « forfaits », sur la base duquel est octroyé un financement. Un jour de prise en charge dans le service résidentiel est décompté comme 2,09 forfaits, mais le décompte se fait par tranches de 250 forfaits (soit environ 119 jours). À l'entrée dans le service, un séjour d'environ quatre mois est donc décompté, renouvelable deux fois.

En outre, pour une heure d'accompagnement par une équipe mobile, 1 forfait est décompté. Cet accompagnement est cumulable de manière limitée avec un accueil dans l'unité résidentielle, notamment quand l'équipe mobile intervient pour préparer la transition vers le milieu d'accueil.

Pour chaque unité de forfait, 1,86 € restent à la charge du résident en 2024, sauf pour les ménages les plus modestes, qui n'ont pas de reste à charge. Chaque enfant ou jeune a droit à 1 500 forfaits à employer entre 6 et 25 ans, avec un maximum de 750 sur une année. Les responsables de Gauzz indiquent que ce niveau maximum n'a jamais été atteint¹⁵.

Le prix de journée en service résidentiel versé par la communauté flamande est de 481,66 € en décembre 2022 (montant indexé sur les prix à la consommation). Cela équivaut à un financement annuel à la place de 176 000 €, auquel il faut rajouter un forfait hospitalier versé par l'INAMI. Cela équivaut à environ 200 000 €. Mais il faudrait également inclure les frais de réparation ou l'intervention des services techniques, qui sont à la charge de l'hôpital, et l'amortissement du bâtiment.

Les enjeux architecturaux

Le regroupement de services est situé dans un bâtiment ancien, qui paraît peu adapté. Des efforts d'aménagement ont pu être fait pour le jardin et l'unité enfant et adolescents.

D'après les responsables rencontrés, une réflexion est en cours pour rendre la structure matériellement plus robuste contre les détériorations et faciliter son entretien.

Les éventuelles difficultés rencontrées

Une pénurie de places disponibles dans les services résidentiels est mentionnée. Elle serait notamment due à des difficultés de recrutement qui compromettraient l'ouverture de nouvelles structures. Cela expliquerait peut-être le faible niveau de réorientation vers des services résidentiels pour le groupe des jeunes adultes (16-25 ans).

L'articulation avec les URTSA du territoire

Il n'y a pas à proprement parler d'équivalent des URTSA en Flandres. Gauzz est en relation avec les services résidentiels et avec les services de soutien à domicile du territoire.

Liens avec les familles

Un fort engagement de la famille et de son éventuel réseau professionnel de soutien est conditionne l'accueil en unité résidentielle. Cet engagement est contractualisé à l'admission. Il est par exemple attendu que les résidents rentrent le week-end en famille. Cela peut être négocié en fonction du

15 Sur les rapports d'activité de 2020 à 2023, la durée de séjour maximum a été de 9 mois, et la moyenne à 3 mois.

contexte avec par exemple un retour un week-end sur deux, des passages en semaine.

Au cours du séjour à Gauzz, au moins trois moments de bilan avec l'ensemble du réseau d'accompagnement du résident sont organisés.

Liens avec le secteur sanitaire

L'équipe insiste pour que les investigations somatiques soient faites en amont de l'admission à Gauzz, qui se positionne plutôt sur le plan éducatif. Toutefois le psychiatre du service peut demander des investigations supplémentaires lors du séjour dans l'unité résidentielle. Celles-ci peuvent être effectuées dans les hôpitaux de l'agglomération anversoise.

Les différentes structures du benchmark ayant été présentées, la partie suivante de ce rapport sera consacrée à la « revue de la littérature ».

Revue de littérature

Méthodologie

La revue de littérature s'appuie sur la lecture de rapports, de guides, et d'articles scientifiques. Elle a donné lieu à l'examen systématique des Schémas Régionaux de Santé sur les enjeux de ressources humaines dans le secteur médico-social.

Cette phase de recueil s'est déroulée de septembre 2024 à janvier 2025 avec une analyse du corpus documentaire entre janvier 2025 et mars 2025.

Les bases consultées pour cette revue de littérature ont été Cairn, OpenEdition, Erudit (portail canadien), Elsevier et Jstor. Concernant les productions administratives, la plupart des administrations publiques rendent accessibles leurs documents en ligne. Toutefois une partie de la "littérature grise" n'est pas directement accessible, par exemple les productions de certains groupes de travail. Or ces travaux peuvent être intéressants. Le comité technique a donc été sollicité pour accéder à certains rapports.

Pour la revue de littérature, les thèmes retenus par le Comité de pilotage sont les suivants :

- Accompagnement des comportements-défis (que nous avons placé en début de rapport)
- Systèmes d'accompagnement et expériences étrangères
- Ressources humaines
- Conceptions architecturales

A partir de cette thématique des mots clés comme « situation complexe », « comportement-problèmes », « autisme sévère », « autisme et architecture » ont pu être requêtés en français. Bien que la convention entre la CNSA et Handéo ne prévoyait qu'une revue de littérature francophone, les requêtes ont également été faites en anglais.

Du fait de recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur le sujet de l'autisme et de travaux réalisés dans le cadre de la construction du cahier des charges des URTSA, il existe plusieurs revues de littérature reprenant des méthodes de santé publique. Afin d'identifier des sources de documentation complémentaire, il a été proposé de réaliser une revue de littérature inductive afin de cibler sur des thématiques spécifiques relatives aux organisations qui accompagnent des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme en situation complexe.

La connaissance du public des URTSA fait l'objet d'un projet de recherche porté par le centre hospitalier Le Vinatier et intitulé « Les unités résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe (URTSA) : explorer les situations complexes dans toutes leurs dimensions par une approche participative ». Ce projet de recherche, coordonné par la professeure Caroline Demily, doit permettre la caractérisation des profils et besoins des résidents des UR-TSA et de leurs aidants familiaux et professionnels. Il permettra également d'identifier les stratégies d'interventions adaptées à ce public et

les environnements physiques et contextuels favorables à la qualité de vie de ces personnes, de leur famille et des professionnels.

Mené sur une période de 48 mois, ce projet de recherche s'inscrit pleinement dans les ambitions des deux dernières stratégies nationales, à savoir la « Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022 » et la « Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, TDAH, TDI », qui prévoient le déploiement de « lieux de vie de petite taille pour les personnes autistes ayant des profils les plus complexes ».

Ici l'entrée est en premier lieu organisationnelle et moins populationnelle, bien que l'un ne puisse être compris sans l'autre. Elle a par ailleurs été réalisée sur une temporalité courte (6 mois). Elle vient en support aux autres volets de l'étude évaluative sur les URTSA et à une fonction opérationnelle. Aussi, les éléments fournis dans cette revue de littérature ce centre prioritairement sur les institutions. Elle s'articule avec certains éléments recueillis dans le volet benchmark et les autres volets de l'étude évaluative sur les URTSA.

Systèmes d'accompagnement et expériences étrangères

Cette partie vise à présenter divers systèmes d'accompagnement des comportements-défis, avec un « focus » sur les dispositifs belges et québécois.

Focus sur les dispositifs belges

- **Note sur l'accueil de personnes en situation de handicap françaises en Belgique**

Avant d'aborder les politiques belges proprement dites, voici quelques éléments sur les politiques franco-belges, ou plus exactement franco-wallonnes, concernant l'accueil de personnes françaises en situation de handicap en Belgique.

Selon un communiqué de presse du 21 janvier 2021 du secrétariat d'État français aux personnes handicapées « au 31 décembre 2019, 8233 personnes [françaises] en situation de handicap (6820 adultes et 1413 enfants) sont prises en charge dans 227 établissements wallons »¹⁶. Les trois régions d'origine principales sont l'Île-de-France (42% du total en 2018), les Hauts-de-France (32% en 2018), le Grand-Est (12% en 2018).

L'accueil de personnes handicapées françaises en Belgique est critiqué sur plusieurs points : « fuite » inexorable de fonds publics vers l'étranger, dénonciation d'un exil forcé, interrogations sur la qualité de l'accueil. Il fait l'objet d'une volonté d'encadrement depuis une vingtaine d'années, dont la dernière étape en date est un moratoire sur certaines orientations. Nous en ferons ici une rapide chronologie.

Un accord concernant l'accueil de personnes handicapées françaises en Belgique a été passé, en 2011, entre la République Française et la région wallonne du Royaume de Belgique. Ratifié en 2014, il met notamment en place un « relevé d'informations », également appelé cadastre. Les établissements wallons accueillant des ressortissants français envoient une liste nominative à l'AVIQ qui transmet annuellement à l'ARS des Hauts-de-France une liste complète. Il prévoit également des inspections communes et la possibilité d'organiser des réunions de comités ministériels franco-wallons.

Pour les personnes en situation de handicap adultes, un « plan de prévention et d'arrêt des départs non souhaités de personnes handicapées vers la Belgique » est annoncé début 2016, assorti d'une enveloppe de 15 millions d'euros. Côté belge un durcissement du statut de l'autorisation de prise en charge (voir infra) est mis en place en 2018. Pourtant, ces différentes mesures semblent ne pas diminuer les flux de personnes et de fonds vers la Belgique. En vue de la conférence nationale du handicap, un groupe de travail propose plusieurs pistes de limitation très forte des nouveaux départs (Christophe et Dupont-Coppin, 2019, p. 16 et suivantes). Fin 2019, un renforcement du plan de prévention est voté. Il est présenté début 2020 à la conférence nationale du handicap comme un « plan d'accélération pour la création de nouvelles solutions », auquel 90 millions d'euros sont alloués. L'idée

16 Pour cette partie sur la Belgique, nous reprenons des éléments de (Ville, Bertrand, 2024).

est d'investir les budgets supplémentaires qui auraient été versés en Belgique pour ouvrir des places en établissement ou service à domicile dans les trois régions les plus concernées (Hauts-de-France, Île-de-France et Grand-Est).

Enfin début 2021 un moratoire sur les orientations en FAM et MAS est annoncé. La capacité d'accueil des adultes handicapés français en Belgique est limitée au chiffre constaté au 28 février 2021. Concrètement cela veut dire qu'une admission en Belgique en FAM ou MAS ne pourra se faire que si une place se libère, par décès ou retour en France. Les orientations en foyer de vie, sous seul financement départemental, ne sont à ce stade pas concernées.

Ces développements ont un effet direct sur notre volet benchmark. Le plan de prévention des départs en Belgique a notamment permis de financer les UVCP en région Hauts-de-France par exemple.

Dans la suite de ce propos, les éléments présentés concerneront les politiques « internes » belges.

La répartition des compétences en Belgique

Le royaume de Belgique est un État fédéral, fédérant 3 régions (Flandres, Bruxelles-Capitale, Wallonie) et 3 communautés linguistiques (néerlandophone, francophone, germanophone). Il comporte 11,4 millions habitants, 3,6 millions d'habitants pour la région wallonne.

Les compétences en matière de handicap sont réparties comme suit :

- niveau fédéral : allocations financières ; sécurité sociale ;
- niveau régional : fonds pour les services, certaines aides techniques ;
- niveau communautaire : les « agences » qui gèrent les aides techniques et les services ; l'enseignement, dont l'enseignement spécialisé ;
- niveau « interfédéral », l'agence indépendante Unia, chargée de la lutte contre les discriminations et du suivi de la convention relative aux droits des personnes handicapées.

La communauté francophone a dévolu sa compétence en matière de handicap à deux agences régionales, l'Agence pour une vie de qualité (AVIQ) pour la région wallonne et le service PHARE (Personne Handicapée Autonomie Recherchée) pour la région bruxelloise. Par ailleurs, les mutualités - qui en Belgique assurent certaines des missions de l'assurance maladie - sont en charge du remboursement des soins, mais aussi de certaines aides techniques (plus « médicalisées »), en lien avec l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI).

La prise en charge du handicap distingue les « jeunes » (jusqu'à 18 ans, avec dérogation possible jusqu'à 21 ans uniquement) et les « adultes » (à partir de 18 ans). On ne distingue pas les « établissements » des « services », toutes les structures financées étant dénommées « services ».

En région wallonne, l'AVIQ agréée et finance différents types de services résidentiels dont les « services résidentiels pour adultes ». Les organismes

gestionnaires de services résidentiels ont l'AVIQ comme interlocuteur quasi unique : pas de double tarification¹⁷, un seul financeur pour toute la région wallonne.

La structuration de l'offre d'hébergement

- Trois statuts pour les services résidentiels

Il existe 3 statuts pour les services résidentiels adultes : agréés et subventionnés, agréés et partiellement subventionnés, et sous autorisation de prise en charge (APC). L'APC est devenu depuis mai 2018 « Services résidentiels, d'accueil de jour et de soutien dans leur milieu de vie, pour personnes en situation de handicap dont le financement et la décision de prise en charge sont assurés par une autorité publique étrangère » (SAFAÉ).

Les services agréés et financés sont financés via un « prix de journée ». Les services agréés et partiellement financés ont un financement moindre. Les services ex-APC ou SAFAÉ n'ont pas de financement de l'AVIQ : ils sont simplement autorisés à prendre en charge des personnes en situation de handicap, mais sans financement public belge sauf dérogation ponctuelle. Dans les faits, les structures SAFAÉ accueillent principalement des Français (plusieurs milliers), quelques Belges (une centaine) et quelques Luxembourgeois (une dizaine).

En 2021, hors SAFAÉ, il y avait au total 399 services agréés et financés pour 12 756 bénéficiaires (jeunes et adultes), dont 102 services résidentiels pour adultes et 51 services agréés et non (ou partiellement) subventionnés. Le budget consacré aux 399 services était de 505 millions d'euros. Les services sous le statut de l'autorisation de prise en charge sont au nombre de 158 en 2021, pour un maximum de 8 151 personnes en situation de handicap (enfant et adultes) (AVIQ, 2022, p. 54).

- Catégorisation des prises en charge

Un service résidentiel ne peut prendre en charge que des personnes entrant dans les « types de handicap » pour lesquels il est agréé¹⁸. En pratique, l'AVIQ distingue comme « handicap principal » une quinzaine de déficiences. Dans la prise en charge d'une personne peuvent également être pris en compte des handicaps associés parmi une vingtaine de déficiences et d'éventuels troubles du comportement. Cependant cette distinction par déficience est à relativiser dans les faits car souvent les établissements sont agréés pour plusieurs déficiences.

En outre, 4 catégories de prise en charge sont définies, correspondant à des montants de subventions différents¹⁹ :

17 Il semble cependant que certains postes de personnel soignants soient pris en charge par l'assurance maladie.

18 Article 1298 du code wallon de l'action sociale et de la santé, volet réglementaire.

19 Articles 1252 et 1340 du code wallon de l'action sociale et de la santé, volet réglementaire.

- la catégorie A pour les prises en charge plus légères (en accueil de jour et/ou hébergement), principalement définies comme ne relevant pas des catégories B ou C ;
- la catégorie B pour des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle profonde ou une autre déficience et présentant au moins 3 « caractéristiques » parmi une liste de neuf²⁰ ;
- la catégorie C pour des personnes présentant 4 des caractéristiques précédentes, dont une au moins parmi : être grabataire ; nécessiter la présence continue et active d'une tierce personne ; souffrir d'incontinence nocturne et diurne ;
- La catégorie D pour des personnes hébergées en service résidentiel de nuit pour adultes et n'ayant pas d'activités dans le service en journée.

Pour un certain nombre de troubles, dont l'autisme, visés à l'article 1293 du code wallon, partie réglementaire, une procédure d'admission spécifique est organisée. L'article 1293 dispose que « chaque service agréé pour la ou les déficiences visées pourvoit au remplacement des personnes sorties par des personnes figurant sur une liste de personnes handicapées atteintes desdites déficiences. » Cette liste rassemble l'ensemble des demandes connues de l'AVIQ pour ces catégories.

De plus, au sein de cette liste, l'AVIQ est chargée de distinguer des cas prioritaires selon des critères réglementaires (art. 1296). Pour ces situations l'AVIQ « intervient directement auprès de tout service agréé afin de négocier pour ces personnes prioritaires soit une admission, soit une solution d'attente ou alternative éventuelle ». Dans certains cas, il est possible d'attribuer une subvention spécifique pour une situation donnée. On parle alors de convention nominative²¹. Cette subvention peut financer du personnel de renfort ou une place supplémentaire en plus de la capacité agréée d'un service. Il est même possible, à titre dérogatoire, de financer une prise en charge dans un service résidentiel de statut SAFAÉ, non subventionné par l'AVIQ. Comme nous l'avons évoqué plus haut, on trouve sous ce type de convention une centaine de personnes en situation de handicap Belges dans ces établissements qui accueillent surtout des Français dont l'accueil est financé par des fonds publics français.

Pour résumer, le système wallon n'opère donc pas de distinction de type FV, FAM, MAS mais fonctionne avec des agréments par déficience et un

20 Être grabataire ; nécessiter la présence continue et active d'une tierce personne ; présenter des troubles graves du comportement ; nécessiter l'aide d'une tierce personne pour se nourrir ; nécessiter chaque jour une toilette complète faite par une autre personne ; nécessiter l'aide d'une tierce personne pour se mouvoir en raison de troubles moteurs entraînant une absence d'autonomie motrice même lorsque la personne est appareillée ; souffrir d'incontinence nocturne et diurne ; être atteint d'une épilepsie non stabilisée ; nécessiter une surveillance médicale en raison d'une affection somatique chronique grave, notamment la cardiopathie, la pneumopathie, la néphropathie, le déficit immunitaire, le trouble grave et chronique d'absorption digestive.

21 Selon le rapport d'activité 2021 de l'AVIQ, « En 2021, 187 personnes ont bénéficié d'une subvention particulière ("convention nominative"). Au 31 décembre 2021, il y avait 1085 personnes qui bénéficiaient encore d'une convention nominative dans 207 services différents. » (AVIQ, 2022, p. 76).

financement différencié selon les besoins. Des listes d'attente spécifiques sont organisées pour certaines catégories de déficience. Des situations prioritaires peuvent aussi être distinguées. De plus son organisation est fortement influencée par un « moratoire » pris en 1997 qui limite fortement l'augmentation de places au profit de transformations de l'offre existante.

- Le moratoire wallon de 1997

Un arrêt du gouvernement wallon de 1997²² introduit un moratoire sur l'augmentation de places de services financées. Cet outil de limitation très strict n'est cependant pas non plus un moratoire ferme, qui figerait une fois pour toutes le nombre et le type de places à un niveau déterminé. Des dérogations ponctuelles, dont les conventions nominatives, ou des transformations de place ont eu lieu, et d'autres types de financement ont également émergé (notamment les établissements agréés et partiellement subventionnés). Couplé à des opérations sur le nombre de places agréées, c'est un outil de contrôle de l'offre médico-sociale, permettant de réorienter au moins partiellement la structure des services proposés.

Par exemple à deux reprises le calcul du nombre de places agréées a été modifié pour forcer à la transformation de certaines places : soit l'établissement transformait une fraction de ses places en logements supervisés ou pour la prise en charge de la grande dépendance, soit son agrément était réduit. Deux plans « Autisme-Double Diagnostic » et « Polyhandicap et Cérébrolésion » ont également permis des créations de places limitées.

Le moratoire wallon ne concerne que les structures financées par le gouvernement wallon, et donc pas les structures en autorisation de prise en charge, ou les places en établissement agréés non financées par l'AVIQ, et occupées principalement par des Français sous financement français.

Accompagnement de l'autisme et des troubles du comportement

Cette dernière sous-partie sur l'organisation belge présente quelques points saillants dans l'accompagnement de l'autisme ou des troubles du comportement. Sachant que le volet benchmark de ce document reviendra en détail sur deux services spécialisés dans l'accompagnement de personnes autistes présentant des troubles du comportement.

Concernant le diagnostic, trois modes d'intervention sont distingués. Une « première ligne » fait appel aux médecins généraliste ou pédiatres. Une « deuxième ligne » fait intervenir des spécialistes paramédicaux (psychologues, neuropsychologues et logopèdes²³) et des médecins qui valident les diagnostics (principalement des psychiatres ou neurologues).

22 Arrêté du gouvernement wallon du 9 octobre 1997, relatif aux conditions d'agrément et de subventionnement des services résidentiels, d'accueil de jour et de placement familial pour personnes handicapées.

Un arrêt du gouvernement wallon (AGW) correspond en France à un décret, il est signé par les ministres compétents et a valeur réglementaire.

23 Terme belge, correspondant à orthophoniste.

Enfin la « troisième ligne » pour les situations les plus complexes s'appuie sur les 8 centres de référence sur les troubles du spectre autistique reconnus par l'Inami, répartis sur le territoire belge²⁴. Outre leurs missions de diagnostics ces centres ont aussi une mission de coordination des aides apportées²⁵.

La question de l'école n'est pas dans le champ de cette étude, toutefois quelques éléments paraissent importants à noter. En Belgique, l'enseignement spécialisé concerne des personnes de 2 ans et demi à 21 ans. Il est organisé par les communautés linguistiques au sein de leur ministère chargé de l'enseignement. Avec quelques différences entre les deux communautés, il est organisé par « type ». Le type 3 par exemple concerne des enfants et adolescents présentant des « troubles du comportement et/ou de la personnalité » sans déficience intellectuelle. La communauté flamande a créé un « type 9 » pour des enfants et adolescents avec TSA sans déficience intellectuelle. Côté francophone on trouve également des « classes à pédagogie adaptée » aux élèves avec autisme qui proposent une adaptation de l'enseignement au sein des classes de l'enseignement spécialisé, notamment avec le programme 'TEACCH' (*Treatment and Education of Autistic and related Communications handicaped Children*). Enfin il existe côté francophone des « classes à visée inclusives », classes spécialisées au sein d'une école ordinaire. Leur nombre reste moins important que celui des établissements spécialisés.

Dans le champ du handicap, un certain nombre d'acteurs belges font référence à la notion de « double diagnostic ». Elle vise des personnes ayant à la fois une déficience intellectuelle et des problèmes de santé mentale²⁶. Concrètement en Belgique francophone, il existe un « certificat interuniversitaire double diagnostic », des cellules mobiles d'intervention et un petit nombre de places d'hébergement dédiées dans des services résidentiels²⁷. Il est probable que certains bénéficiaires de ces dispositifs soient des personnes avec autisme et déficience intellectuelle, présentant des troubles du comportement. En tout état de cause, les situations les plus complexes sont a priori principalement accompagnées par les services que nous avons rencontrés, le Susa pour la partie francophone et Gauzz en partie néerlandophone.

À côté du Susa, connu par un certain nombre d'acteurs français, signalons deux autres entités importantes spécialisées dans l'autisme. La première est le « centre de communication concrète » de Gand qui anime de nombreuses formations, en néerlandais mais aussi en français et est ponctuellement

24 La région wallonne en finance un neuvième, situé à Namur.

25 Selon nos interlocuteurs belges, les temps d'attente pour bénéficier de services des centres de références seraient importants.

26 L'expression est surtout présente en Belgique francophone. Côté néerlandophone elle existe aussi mais le « *dubbele diagnose* » concerne aussi et peut-être surtout une autre problématique, celle des problèmes de santé mentale associés à une addiction. Cette acception est similaire au « *dual diagnosis* » des pays anglo-saxons.

27 Un site porté par l'université de Namur centralise les informations à ce sujet : <https://www.doublediagnostic.be/>

intervenu en France²⁸. La deuxième est l'institut Albatros²⁹, une association gestionnaire belge qui a également une antenne dans le département français des Ardennes³⁰. L'institut Albatros a notamment animé de 2019 à 2022 le projet transfrontalier Resaliance (Réseau Educatif et de Sensibilisation à l'Autisme : Levier pour l'Inclusion et l'Accompagnement Novateur en termes de Communication et d'Expertise)³¹. En 2023, le projet est devenu un pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) côté français et un dispositif de soutien vers l'emploi côté belge.

28 <https://www.autismecentraal.be/>

29 <https://www.albatros-asbl.be/>

30 <https://www.albatros08.fr/>

31 <https://resaliance-albatros.eu/>

Focus sur les dispositifs québécois

Répartition des compétences et organisation locale

Le Canada est divisé en 10 provinces et 3 territoires fédéraux. Les provinces sont compétentes en matière d'affaires sociales et de santé. Dans cette partie, nous précisons l'organisation des prises en charge menées dans la province de Québec, qui a notamment développé un « Service Québécois d'Expertise en Troubles Graves du Comportement ».

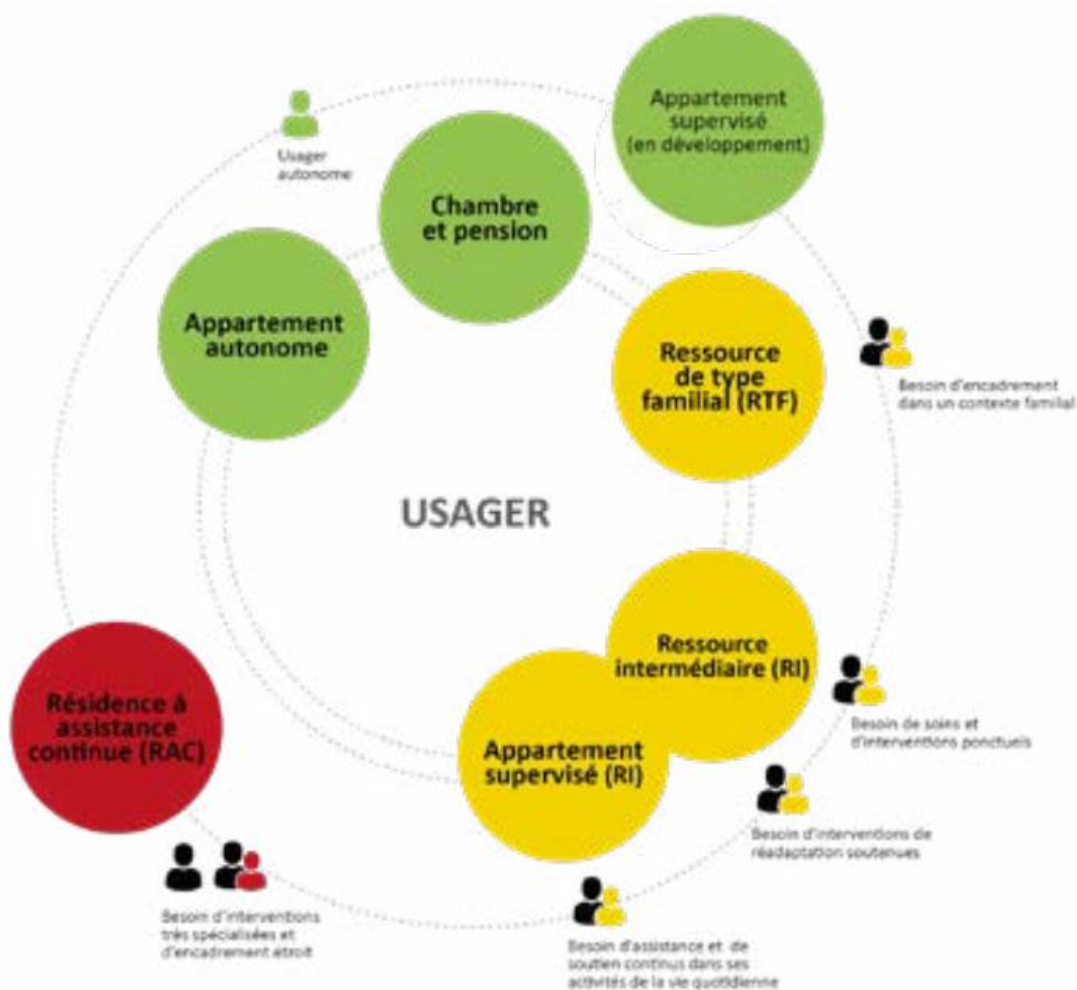
La province de Québec a une superficie de 1 540 000 km², soit presque 3 fois la superficie de la France métropolitaine, pour une population de 8,5 millions d'habitants (soit un huitième de la population française). L'organisation des soins et des services sociaux a fait l'objet de plusieurs réformes depuis une vingtaine d'années. À partir de 2015, la province est divisée en 18 régions socio-sanitaires qui comportent chacune au moins un centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS). On compte ainsi 13 CISSS et 9 CIUSSS, regroupés au sein de 4 Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS). En outre, 7 grands établissements de santé sont « non fusionnés » à un centre intégré et 5 établissements dédiés à une population nordique (Inuits) et autochtone (Premières Nations). Toutes ces structures ont été fusionnées au 1^{er} décembre 2024 dans l'agence publique Santé Québec.

Concernant la prise en charge des personnes avec TSA, il semble qu'il y ait d'abord eu des « Centres de réadaptation en déficience intellectuelle » (CRDI) qui, dans les années 2000, ont évolué en « Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement » (CRDITED). Bien qu'ils aient conservé le même acronyme, ils sont ensuite devenus des « Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme »³². Les CRDITED ont été intégrés aux CISS et CIUSSS en 2015. On retrouve alors dans les CISS et CIUSSS des « programmes-services déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme ».

Les différents types de « ressources » résidentielles

Les services résidentiels québécois sont nommés « ressources d'hébergement ». Les plus courantes sont les « ressources de type familial » (RTF), « ressources intermédiaires » (RI) et « ressources à assistance continue » (RAC). Le Comité des usagers du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec a produit notamment un schéma reprenant les différents statuts existants.

32 Il est probable que les raisons de ces changements de dénomination soit l'harmonisation avec le DSM-5 et la CIM-11 et la volonté d'adopter des termes moins stigmatisants.



LÉGENDE

- Ressources de la communauté
- Ressources du CIUSSS de la Capitale-Nationale
- Milieux de réadaptation du CIUSSS de la Capitale-Nationale
- 👤 Usager autonome
- 👤 Usager non autonome avec ou sans légers problèmes de comportement
- 👤 Usager avec troubles graves ou très graves du comportement
- 👤 Responsable de résidence et/ou professionnels et personnel de soutien

Source : (Comité des usagers du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec, 2019, p.13). La qualité de l'image est celle du document d'origine

Tous les usagers du CISS/CIUSS ont un « intervenant pivot », le plus souvent un éducateur spécialisé qui leur sert de référent et les accompagne. Il établit en particulier le « plan d'intervention » avec l'utilisateur.

Les usagers autonomes peuvent bénéficier d'un soutien plus ou moins important dans un appartement autonome ou dans une « chambre et pension ». Les usagers ayant un besoin plus important d'accompagnement peuvent être hébergés dans une « ressource de type familial » ou « ressource intermédiaire ».

Dans une ressource de type familial :

« Une ou deux personnes accueillent dans leur résidence principale un maximum de neuf adultes (22-55 ans) ou aînés (56 ans et plus) et s'engagent à leur fournir un milieu de vie se rapprochant le plus possible d'un milieu de vie naturel.

Le responsable de ce type de résidence offre lui-même la majorité des services et doit être présent à son domicile au moins cinq nuits sur sept. » (ibid, p.8)

Dans une ressource intermédiaire, le responsable n'est pas tenu de vivre sur place et il semble que le nombre de places soit plus élevé. Deux catégories de soutien sont offertes dans une RI, pour « usager ayant des besoins de soins et de soutien ponctuels » et « usager ayant besoin d'interventions d'adaptation et de réadaptation soutenues en raison de troubles mineurs de comportement. » Pour ces usagers, des professionnels du CISS ou CIUSSS peuvent intervenir en plus de l'intervenant pivot. Certaines RI ont, en leur sein, des « appartement supervisés » visant à un apprentissage de l'autonomie.

Enfin des séjours en RAC peuvent être proposés aux usagers ayant des troubles du comportement ou troubles graves du comportement. Comme l'indique le guide cité

« La RAC est essentiellement considérée comme un milieu de réadaptation, et la présence de l'usager devrait y être transitoire. Le but visé est le retour de l'usager dans son milieu de vie d'origine ou une orientation vers un milieu de vie adapté à ses besoins dès que sa condition sera jugée satisfaisante. » (ibid, p .12)

La définition des troubles du comportement ou troubles graves du comportement est probablement celle figurant dans un article canadien francophone :

« Nous avons obtenu un consensus parmi plus de 90 % des experts pour une définition de " trouble du comportement " (action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développe mentales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique) et pour une définition de " trouble grave du comportement " (un trouble du comportement est jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement, ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux). » (Tassé et al, 2010, souligné dans le texte)

Cet article émane à l'époque d'une recherche menée par le « Centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (CEMTGC DI-TED) », devenu entre-temps le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement dont nous allons parler à présent.

Deux services québécois spécifiques

La province de Québec dispose de deux services très spécifiques dans le champ des troubles graves du comportement et dans celui des troubles du spectre de l'autisme :

- le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) <https://www.sqetgc.org>
- L'institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme <https://institutditsa.ca/>

L'histoire du SQETGC remonte à la fin des années 1990. Situé à Montréal il est actuellement administrativement rattaché Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Il a pour « *a pour mission de **rassembler, développer et diffuser l'expertise en TGC** aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) du Québec afin de prévenir, réduire et résoudre les situations de TGC chez les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle ou physique.* » (site du SQETGC). Il offre « *des services de développement de l'expertise (publications, outils cliniques)* », « *des services de diffusion et de transfert d'expertise* » « *des services-conseils cliniques et clinico-administratifs* ». Ses interlocuteurs sont principalement des professionnels, mais s'adresse également au grand public via son site et le cas échéant certaines formations. A titre d'exemple de ses travaux, voici la « Grille de dépistage rapide des risques de TGC pour les personnes âgées de 6 ans et plus présentant une DI ou un TSA » 2017, Guy Sabourin

CATÉGORIES COMPORTEMENTALES (SVP cocher tous les CP manifestés au cours de la dernière année.)	Score
1- Comportements agressifs d'ordre physique envers autrui	0 / 1 / 2
<input type="checkbox"/> Donne ou tente de donner des coups de poing, des coups de pied, des gifles; <input type="checkbox"/> mord ou tente de mordre; <input type="checkbox"/> frappe ou tente de frapper avec un objet (ex. : fourchette, crayon, tournevis); <input type="checkbox"/> lance ou tente de lancer des objets en direction d'autrui; <input type="checkbox"/> pousse ou bouscule; <input type="checkbox"/> pince ou égratigne; <input type="checkbox"/> agrippe ou tente d'agripper (ex. : cheveux, vêtement); <input type="checkbox"/> fait mal aux animaux. Autre (spécifiez) : _____	
2- Comportements d'automutilation	0 / 1 / 2
<input type="checkbox"/> S'automutile l'épiderme, la tête, les yeux ou autour des yeux, le cuir chevelu ou d'autres parties du corps; <input type="checkbox"/> introduit des objets dans ses orifices; <input type="checkbox"/> se fait vomir; <input type="checkbox"/> ingère des substances non comestibles (ex. : mégots, poussière, saletés). Autre (spécifiez) : _____	
3- Comportements destructeurs envers les objets	0 / 1 / 2
Biens d'autrui : <input type="checkbox"/> renverse les meubles; <input type="checkbox"/> endommage ou détruit les biens publics/vandalisme; <input type="checkbox"/> bouscule les meubles ou les objets fragiles; <input type="checkbox"/> met le feu à des possessions/biens publics; <input type="checkbox"/> endommage/détruit les livres, les photos; <input type="checkbox"/> brise les murs/les accessoires de la résidence où il vit; <input type="checkbox"/> arrache ou déchire les vêtements; <input type="checkbox"/> bloque les toilettes. Autre (spécifiez) : _____ Biens qui lui appartiennent : <input type="checkbox"/> renverse ses meubles; <input type="checkbox"/> endommage ou détruit ses possessions; <input type="checkbox"/> bouscule ses meubles ou ses objets fragiles; <input type="checkbox"/> met le feu à ses biens ou à sa chambre; <input type="checkbox"/> brise les murs, portes ou autres accessoires dans sa chambre; <input type="checkbox"/> endommage ou détruit ses livres, ses photos; <input type="checkbox"/> arrache ou déchire ses vêtements. Autre (spécifiez) : _____	
4- Comportements sociaux perturbateurs	0 / 1 / 2
<input type="checkbox"/> Agace ou se moque d'autrui; <input type="checkbox"/> harcèle; <input type="checkbox"/> intimide ou taxe; <input type="checkbox"/> interromp; fait du commérage à propos d'autrui; <input type="checkbox"/> étroit ou tente d'étreindre toute personne à proximité, même des inconnu(e)s; <input type="checkbox"/> dirige ou tente de diriger les autres; <input type="checkbox"/> crie ou hurle; <input type="checkbox"/> menace verbalement; <input type="checkbox"/> dérange les activités des autres; <input type="checkbox"/> agit impulsivement; <input type="checkbox"/> bouge constamment; <input type="checkbox"/> rit sans raison apparente; <input type="checkbox"/> pleure sans raison apparente. Autre (spécifiez) : _____	
5- Comportements sociaux offensants	0 / 1 / 2
<input type="checkbox"/> Parle trop fort; <input type="checkbox"/> rote sans retenue; <input type="checkbox"/> sacre; <input type="checkbox"/> joue avec sa salive; <input type="checkbox"/> se tient trop près des gens; <input type="checkbox"/> se met les doigts dans le nez; <input type="checkbox"/> utilise un langage vulgaire ou grossier; <input type="checkbox"/> émet des commentaires inappropriés à des inconnu(e)s; <input type="checkbox"/> joue avec ses selles; <input type="checkbox"/> crache sur les autres; <input type="checkbox"/> urine en public ou au mauvais endroit; <input type="checkbox"/> fait du bruit en mangeant, en buvant ou en se mouchant. Autre (spécifiez) : _____	
6- Comportements de non-coopération et de provocation	0 / 1 / 2
<input type="checkbox"/> Ne fait pas les tâches assignées ou ne respecte pas les règlements; <input type="checkbox"/> agit avec une attitude de défi; <input type="checkbox"/> est délibérément en retard; <input type="checkbox"/> ne veut pas aller à l'école ou au travail; <input type="checkbox"/> n'attend pas son tour; <input type="checkbox"/> triche; <input type="checkbox"/> ment; <input type="checkbox"/> vole; <input type="checkbox"/> fugue ou tente de fuguer; <input type="checkbox"/> souhaite, planifie ou menace de fuguer <input type="checkbox"/> argumente (même avec les personnes en autorité); <input type="checkbox"/> enfreint la loi. Autre (spécifiez) : _____	
7- Comportements sexuels aberrants (inadéquats ou offensants)	0 / 1 / 2
<input type="checkbox"/> Parle de sexualité dans des contextes inappropriés ou avec n'importe qui; <input type="checkbox"/> exhibe son corps dans des endroits publics; <input type="checkbox"/> se masturbe devant les autres; <input type="checkbox"/> se masturbe compulsivement; <input type="checkbox"/> se masturbe en présence de stimuli ou d'objets inadéquats; <input type="checkbox"/> se déshabille au mauvais moment, au mauvais endroit; <input type="checkbox"/> se frotte sur autrui pour s'exciter sexuellement; <input type="checkbox"/> fait des attouchements non consentis (ex. : toucher les seins, les fesses, les parties génitales); <input type="checkbox"/> force/tente de forcer une personne à avoir des contacts sexuels (ex. : baiser, caresse, masturbation, pénétration). Autre (spécifiez) : _____	

Note : La notation correspond à

0 Aucun(e) comportement problématique (CP)/conséquence et impacts (CI) de cette catégorie n'a été présent(e) chez la personne au cours de la dernière année, ou s'il y en a eu, ces CP/CI n'ont représenté qu'un problème léger et peu significatif pour la personne ou son entourage.

1 Un ou plusieurs CP/CI de cette catégorie ont été présents au cours de la dernière année et ces CP/CI ont représenté un problème significatif et sont préjudiciables, mais tolérables pour la personne ou son entourage.

2 Un ou plusieurs CP/CI de cette catégorie ont été présents au cours de la dernière année et ces CP/CI ont représenté un problème sérieux ou extrême sur le plan des impacts sociaux ou personnels, pour l'entourage, la personne ou l'environnement, par rapport à l'ensemble de la clientèle ayant une DI ou un TSA.

L'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme est quand à lui rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec et à l'Université du Québec à Trois-Rivières, l'Université de Sherbrooke et l'Université de Montréal. Ses missions, qui s'exerce sur l'ensemble de la province de Québec sont de contribuer :

- « au développement des connaissances issues de la recherche et des milieux;
- à la diffusion et à la mobilisation de connaissances;

- au développement et à l'évaluation des pratiques de pointe;
 - à l'évaluation des technologies et des modes d'intervention;
 - à l'enseignement ainsi qu'à la formation des stagiaires et des étudiants.
- Il doit également être reconnu pour son leadership dans l'ensemble du Québec et rayonner à l'international. » (site internet)

Débat sur les structures spécifiques pour les résidents avec des troubles graves du comportement.

Les services mentionnés dans nos focus sur les situations belges et québécoises peuvent être porteurs d'une critique spécifique des structures accueillant une forte proportion de personnes présentant des comportements-défis.

Dans le rapport d'activité de 2016 du service Inter-Action du Susa, dirigé par Eric Willaye, on peut ainsi lire la proposition suivante :

« Mettre en place des solutions d'accueil correctement dotées pour des personnes ayant un profil de trouble du comportement. Il serait utile de mener une réflexion sur l'intérêt de mettre en place des services " spécialisés " (voir les constats plutôt négatifs liée à l'UR [unité résidentielle]) ou plutôt créer des " places spécialisées " dans des établissements non-spécifiques pour les troubles du comportement. »
(Rapport d'activité 2016 Inter-Action p 194)

Dans le manuel rédigé par Eric Willaye et Ghislain Magerotte, les auteurs reviennent également sur l'idée que des institutions rassemblant les personnes ayant des comportements-défis poseraient plus de problèmes que des institutions dans lesquels ces personnes seraient minoritaires (Willaye, Magerotte, 2013, p. 156-157 et 310-312). Ils s'appuient pour cela sur des études britanniques réalisées au début des années 2000 (Roberston et alii, 2004, 2005). Les auteurs y lisent que :

« plus le pourcentage de personnes avec comportements-défis est élevé :

- *plus le coût est important ;*
- *moins il y a de possibilités de choix ;*
- *moins il y a d'activités programmées ;*
- *moins il y a d'activités dans la communauté pour les autres personnes ;*
- *plus les routines ont un caractère institutionnel ;*
- *plus les personnes sont sous médication ;*
- *plus il y a d'utilisation de la contention (l'utilisation de la contention est plus fréquente en fonction de la proportion de personnel ayant reçu une formation à la contention physique et n'est aucunement en rapport avec la fréquence des comportements-défis) ;*
- *plus il y a d'agressions ;*

- *moins le réseau social est étendu.* » (Willaye, Magerotte, 2013, p. 157)

Les personnes présentant des comportements-défis bénéficieraient d'environnements où la proportion de personnes présentant des comportements défis est moindre.

Le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement reprend des arguments semblables :

« la tendance généralisée de regrouper les personnes manifestant un TGC sous un même toit, souvent en regroupant celles dont le comportement est le plus dangereux. Ce rassemblement de personnes manifestant un TGC en un même lieu ne bénéficie pas d'un appui scientifique. En effet, le caractère souvent explosif des milieux hébergeant plusieurs personnes en situation de TGC va de pair avec une plus grande fréquence d'accidents et d'absences pour cause de maladie ou d'épuisement. En plus de rendre difficile, voire impossible, le contrôle des facteurs de TGC [1], cette approche se révèle également moins effective en termes financiers [150] et souvent associée à un usage plus grand de méthodes de contrôle [151] et à de moins bons services [152]. » (SQETGC, 2018, p. 36)³³

On lit aussi plus loin dans le même document :

« De plus, puisque la concentration d'usagers manifestant un TGC augmente les risques que les caractéristiques de l'un deviennent les déclencheurs de l'autre, les milieux résidentiels qui accueillent des usagers manifestant un TGC n'ont pas à être exclusivement dédiés à cette clientèle. Certaines recherches mettent d'ailleurs en évidence la contre-productivité de regrouper les personnes ayant des TGC [151]. Dans ce contexte, la mixité (TGC et non-TGC) peut s'avérer une option intéressante, même si elle exige des efforts organisationnels supplémentaires et une réelle prise en compte de l'ensemble des enjeux (pour les équipes, les établissements, les familles et les intervenants) et des impacts possibles sur l'ensemble des usagers concernés.

Pour la majorité des personnes recevant des services de l'établissement, l'offre résidentielle est souvent suffisante et adéquate. Pour certains, on procèdera par des adaptations spécifiques à un milieu existant qui correspond au profil général de la personne. Pour un plus petit nombre de personnes, des ressources plus spécialisées et offrant une intensité de service seront nécessaires. Enfin, pour quelques

33 Le SQETGC reprend pour partie les mêmes articles que l'ouvrage précédent :

[150] et [151] correspondent à (Roberston et ali, 2004)et (Roberston et ali, 2005)

[1] est Lapointe, A., Méthot, S., Cantin, D., Fréchette, C., Gagné, M., Gaudreault, S., Tremblay, D. (2013). Solutions résidentielles personnalisées (SRP) Guide technique. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.

[152] Mansell, J., Beadle-Brown, J., Macdonald, S., & Ashman, B. (2003). Functional grouping in residential homes for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 24(3), 170–182.

personnes on aura avantage à opter pour une ressource complètement personnalisée où il sera éventuellement possible d'intégrer graduellement d'autres usagers, ne manifestant pas nécessairement de TGC, et dont le profil et les besoins correspondent au premier usager et à son milieu très spécifique. Généralement plus coûteuse, cette approche s'adresse à des personnes pour lesquelles l'établissement mobilise déjà beaucoup de ressources [1]. »(ibid, p. 56)

Les arguments des spécialistes belges et québécois vont plus loin que de s'appuyer sur les seules études britanniques et s'appuient aussi sur leur propre pratique. Mais on peut remarquer que ces études constataient aussi une relative inadéquation de l'accueil réalisé dans ces établissements spécialisés. On lit ainsi dans l'article de 2004 :

« On pourrait s'attendre à ce que les environnements avec une forte proportion [de comportements-défis] soient associés à l'utilisation de soutiens comportementaux appropriés pour le traitement des comportements-défis. Ce ne fut pas le cas dans cette étude [...]. L'expertise spécialisée dans les établissements avec une forte proportion [de comportements-défis] semble être limitée à l'utilisation de médication spécifiquement pour réduire les comportements-défis et à l'utilisation de la contention physique pour le contrôle de ces comportements. » (Robertson et alii, 2004, p. 341, notre traduction)³⁴

Et dans la conclusion de l'article de 2005 :

"En résumé, les établissements spécialisés pour les personnes ayant des comportements-défis sévères ne sont pas associés [dans l'étude] à l'utilisation d'interventions comportementales appropriées pour réduire ces comportements. Au contraire, ces environnements avec une forte proportion [de comportements-défis] sont associés à une utilisation plus importante de la contention physique comme stratégie de gestion, ainsi qu'à une utilisation accrue de médicaments pour prévenir ou réduire les comportements-défis."(Robestson et alii, 2005, p. 71, notre traduction) ³⁵

Une partie des problèmes relevés dans ces études venait donc peut-être aussi d'un accueil et de techniques qui n'étaient peut-être pas les meilleurs (et ne respecteraient probablement pas les RBPP françaises actuelles).

Dispositifs comportant des unités d'accompagnement temporaires

On peut remarquer que plusieurs modèles d'accompagnement s'appuient sur des structures temporaires en Belgique, au Québec ou en Ile-de-France.

34 « One might expect congregate settings to be associated with the use of appropriate behavioral supports for the treatment of challenging behavior. This was not the case in this study [...]. Specialist expertise in congregate facilities appears to be restricted to the use of medication specifically to reduce challenging behavior and use of physical restraint for the control of challenging behavior. »

35 « In summary, specialist congregate settings for people with severe challenging behaviour are not associated with the use of appropriate behavioural interventions for reducing challenging behaviour. Rather, congregate settings are associated with the greater use of physical restraint as a management strategy, and greater use of medication to prevent or reduce challenging behaviour. »

Les propositions québécoises vont dans le sens d'un renforcement des milieux de vie sans passer par une structure pérenne concentrant des personnes en difficulté. Des structures temporaires sont prévues, le temps de renforcer les milieux de vie habituels.

Les dispositifs belges s'appuient sur des équipes mobiles et dans le cas de Gauzz, sur une unité d'accueil temporaire. Dans le cas du Susa, s'il n'y a plus d'unité résidentielle, il y a malgré tout une offre d'accueil de jour et de séjours de répit de quelques jours.

Ce qui peut mettre en difficulté ces dispositifs d'accompagnement temporaires, c'est l'absence de solutions pérennes à l'issue de la prise en charge. C'est ce qui a mis en échec l'expérience d'unité temporaire du Susa en Belgique francophone. L'hébergement proposé aurait dû être de 6 mois renouvelables 2 fois 3 mois si l'on jugeait que des progrès étaient encore possibles après les 6 premiers mois. Dans les faits, les prolongations ont eu lieu non pour des motifs éducatifs mais en l'absence de solutions de sortie.

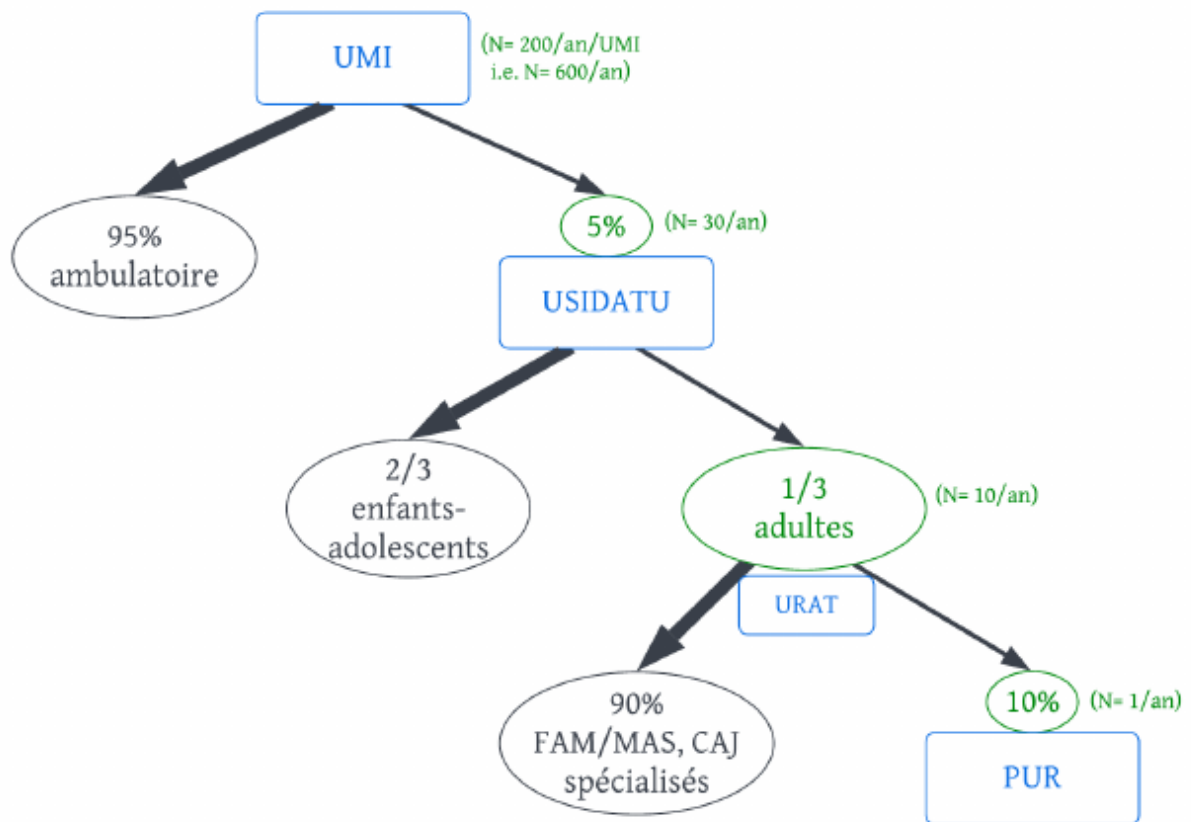
Le fonctionnement des URAT est censé prémunir de ces problèmes. Le séjour est de 6 mois renouvelable une fois 3 mois. Sauf dérogation, les résidents sont passés d'abord par l'USIDATU, qui aura fait les investigations somatiques et fonctionnels nécessaires. Le retour ou l'admission dans un établissement spécialisé est prévu dès l'entrée du résident. Les relations avec le milieu d'origine (réadmission) ou le nouvel établissement (admission) sont maintenues ou établis à l'admission.

Les URAT s'insèrent dans le dispositif SCATED qui propose une offre graduée en Île-de-France qui s'appuie sur :

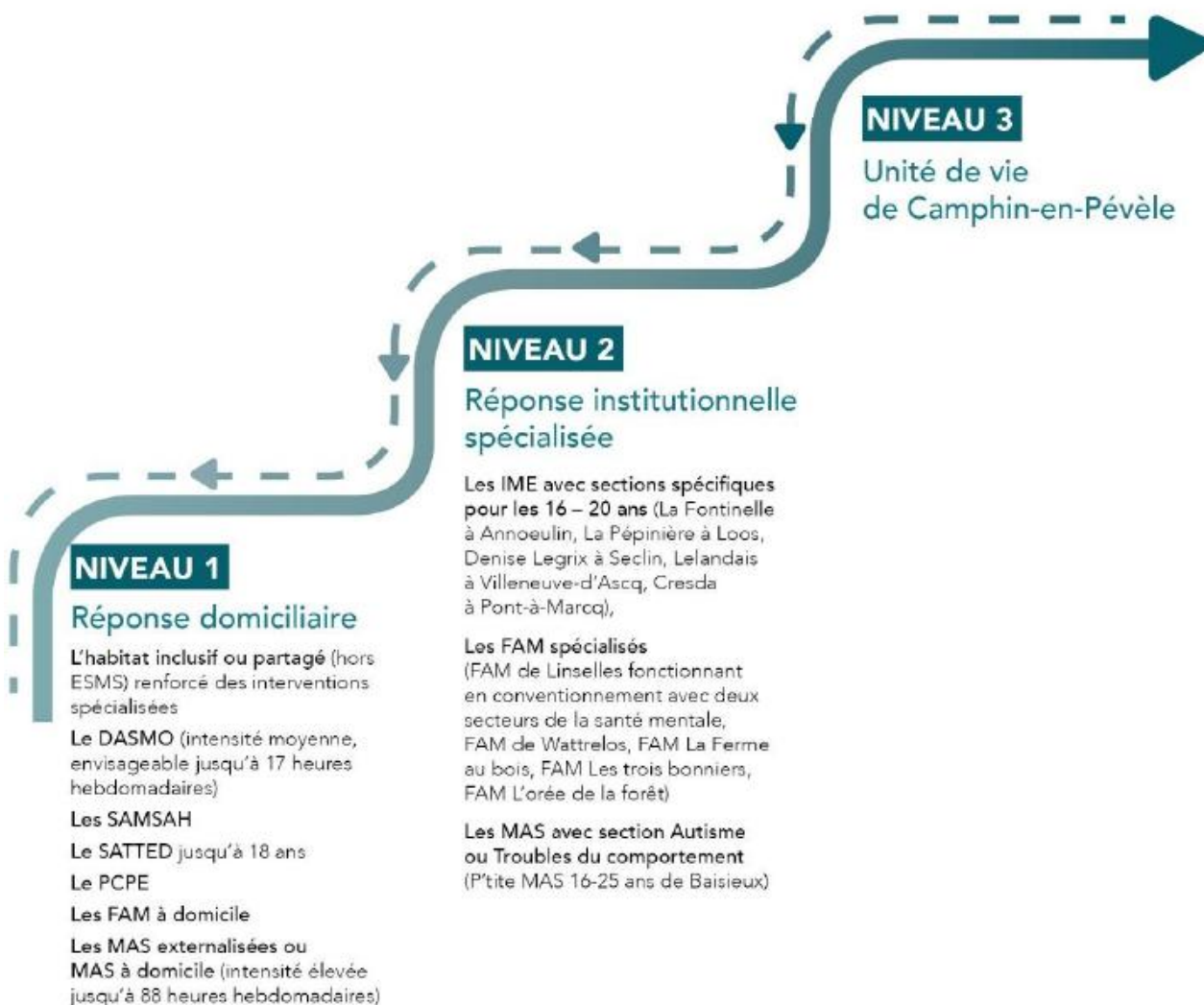
- des unités mobiles interdépartementales (UMI)
- l'unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence (USIDATU)
- les unités renforcées d'accueil de transition (URAT)
- prochainement les URTSA (désignées dans le schéma ci-dessous par l'acronyme PUR (petite unité résidentielle)).

Les rapports entre ces différentes unités d'Île-de-France pourraient être présentés comme suit (Cravero, 2022) :

EN ILE-DE-FRANCE :



Dans le benchmark, sans se présenter comme une unité d'accueil temporaire, l'UCVP de Camphin-en-Pévèle dans le Nord veut s'inscrire dans une gradation de la prise en charge. L'unité serait «une voie de recours lorsque les établissements estimeront toucher à leurs limites dans l'accompagnement proposé à certains résidents». Et «à l'inverse, les structures existantes pourront offrir une solution aval pour une personne de l'unité de Camphin-en-Pévèle dont les troubles seraient en voie d'apaisement». L'unité s'insérerait dans un réseau de prise en charge régional à plusieurs niveaux :



Gradation des réponses, notamment au sein des Papillons Blancs de Lille
 (source : projet d'établissement de l'UVCP de Camphin-en-Pévèle)

Comme on l'a vu, l'articulation de cette UVCP et des autres UVCP de la région avec les futures URTSA est encore en cours de réflexion.

Après cette partie sur différents dispositifs d'accompagnement des comportements-défis, nous allons aborder la question des ressources humaines et des initiatives prises dans ce secteur.

Ressources humaines

Le secteur médico-social dans son ensemble est confronté au manque d'attractivité de ses métiers, à une stagnation des salaires et à une image parfois altérée de certaines professions du travail social. Ces métiers sont souvent vus comme difficiles, avec de mauvaises conditions de travail, de nombreux accidents du travail ou maladies professionnelles. Pour les URTSA, les difficultés n'en sont que plus exacerbées.

Les difficultés de recrutement et de fidélisation dans les établissements médicalisés pour adultes handicapés sont particulièrement mises en lumière dans la dernière enquête ES de 2022. Dans une analyse récente, on peut lire que

« 94 % des MAS³⁶, 88 % des EAM³⁷ [...] ont déclaré des difficultés de recrutement en 2022. [...] Tous types de structures confondus, le personnel socio-éducatif (éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques, etc.) s'avère particulièrement difficile à engager pour 88 % des structures. » (Bellamy, Farges, 2024, p. 2)

Ces difficultés amènent aussi à avoir recours à « du personnel extérieur à la structure tels que des prestataires ou du personnel libéral. » Si, sur l'ensemble des structures médico-sociales, 61 % y ont eu recours, ce taux est supérieur à 84 % dans les EAM et MAS. Ces taux sont en hausse de 3 points par rapport à l'enquête précédente datant de 2018 (*ibid*).

Comme le note les deux auteures « les difficultés du recrutement influent également sur la rotation du personnel, qui s'accroît » (*ibid*). Ainsi en MAS, 32 % des membres du personnel est arrivé depuis moins d'un an et 20 % entre de 2 à 4 ans. Les chiffres sont semblables en EAM (respectivement 31 % et 21 %) ³⁸.

Les difficultés touchent aussi les formations aux professions sociales. Les derniers chiffres de la DREES indiquent que :

« l'effectif total d'inscrits, toutes années de formation confondues, diminue légèrement (-1,1 %) entre 2022 et 2023. Il décroît de 14,5 % entre 2010 et 2023 [...] En 2023, le nombre d'inscrits en 1^{ère} année de formation connaît, quant à lui, une baisse plus élevée (-2,1%) par rapport à 2022, et diminue de 11,2% depuis 2010 » ³⁹.

Dans ce contexte tendu, les questions de recrutement et de fidélisation du personnel sont cruciales. Elles peuvent constituer un frein à l'ouverture des structures dédiées à un public complexe et menacer leur pérennité.

36 Maison d'accueil spécialisée.

37 Établissement d'accueil médicalisé.

38 Résultats de l'Enquête ES-Handicap de 2022, tableaux 4.5 et 5.5 du fichier ES_Handicap_2022_Activité_Personnel_Adulte.xlsx, accessible à partir de :

https://data.drees.solidarites-sante.gouv.fr/explore/dataset/434_l-enquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes-hand/information/

39 https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/communiquede-presse-jeux-de-donnees/241127_DATA_formations-aux-professions-sociales

Pour aborder ces questions, nous avons consulté différentes sources :

- Examen systématique de schémas régionaux de santé (2023-2028)⁴⁰
- Consultation de textes de référence
- Interrogation spécifique des unités du benchmark sur les questions de ressources humaines (RH)

Les parties suivantes reprennent les enseignements de ces différentes sources.

Problématique de ressources humaines dans les schémas régionaux de santé 2023-2028

Globalement les problématiques de RH sont peu présentes dans les schémas régionaux de santé. Les déserts médicaux et le manque de personnel soignant sont évoqués pour les enjeux sanitaires. Pour le médico-social, les problématiques de recrutement, de fidélisation, de qualité de vie et de conditions de travail sont souvent peu mentionnées. Quand elles le sont, c'est parfois plus en pensant aux personnes âgées en perte d'autonomie (pour lesquelles il y a aussi plus d'ESMS que dans le secteur du handicap). Néanmoins certains schémas régionaux de santé accordent une importance particulière aux questions de ressources humaines dans le secteur médico-social, en général, et parfois, en particulier, pour le secteur du handicap. Nous en faisons ici une présentation par thématiques abordées.

Recrutement et fidélisation

Initiatives envers les jeunes et les publics en insertion

Plusieurs ARS ont initié des actions envers les jeunes. Ainsi l'ARS **Occitanie** a mis en place la mission SensAction, pour attirer des jeunes vers les métiers du handicap (élargi ensuite au secteur personnes âgées)⁴¹ (SRS Occitanie, p. 183). En **Bourgogne-Franche-Comté** « l'ARS accompagne le dispositif de service civique permettant à des jeunes volontaires de découvrir le milieu médico-social en favorisant une activité auprès des publics accompagnés » (SRS Bourgogne, p 8). L'ARS des **Pays-de-la-Loire** entend « *promouvoir les dispositifs de découverte des métiers et secteurs d'activité (services civiques, interventions employeurs auprès des collèges et lycées, cordées de la réussite, périodes d'immersion)* » (SRS Pays de Loire, p 77). En **Normandie**, Calvados Autonomie, une plateforme départementale des métiers de l'accompagnement et du soin, a été lancée avec un financement de l'ARS. Elle a mis en œuvre une campagne de communication dédiée aux métiers de l'autonomie, destinée aux jeunes de 18 à 24 ans, avec notamment un site internet⁴² (Feuille de route, p 5).

Auprès d'un public légèrement différent, l'ARS des **Hauts-de-France** entend renforcer « *l'interconnaissance entre le secteur du médico-social et le secteur de l'Insertion par l'activité économique pour favoriser une meilleure intégration des demandeurs d'emploi au sein de ces secteurs d'activité et*

40 Document de planification pour 5 ans piloté et publié par les ARS à partir de diagnostic partagés.

41 <https://www.enoccitanie.fr/accueil-sensaction>

42 <https://jveuxetreutile.fr>

diversifier le vivier de recrutement. Une expérimentation soutenue financièrement par l'ARS sera déployée sur plusieurs territoires, dans l'objectif de créer à terme une filière d'insertion reposant sur un modèle économique pérenne et autonome » (SRS Hauts-de-France, p.117).

Partenariats formalisés

En région **Provence-Alpes-Côte-d'Azur** (PACA), le schéma régional de santé mentionne une initiative importante du département des Hautes-Alpes, qui a mis en place une « Commission d'Aide au Recrutement et à la Fidélisation du secteur médico-social » « pour faire face aux fortes tensions de recrutements » (SRS Paca, p. 85). Le Conseil départemental, les services de l'État, l'ARS, la Région et les opérateurs du service public de l'emploi ont signé une convention en faveur des métiers de l'accompagnement et du soin le 28 avril 2023, et une « convention d'objectifs partagés en faveur des métiers du soin et de l'accompagnement » en mai 2024.

L'ARS **Auvergne-Rhône-Alpes** (AURA) indique que « la mobilisation de Pôle Emploi, de l'Agence régionale pour l'amélioration des conditions de travail (ARACT) ainsi que le partenariat de l'Agence avec la Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) ont permis de mettre en œuvre des actions favorisant le sourcing⁴³ et le recrutement en établissement médico-social » (SRS Aura, p. 20).

L'ARS **Normandie** est très active sur les questions de RH, d'attractivité et de qualité de vie et conditions de travail (QVCT). C'est une dimension à part entière du schéma régional de santé, qui se donne comme objectif l'élaboration d'un « plan régional d'attractivité des métiers du sanitaire, du médico-social et du social » (SRS Normandie, p. 128). En 2024 une « feuille de route » très détaillée a été publiée. Ce document de 22 pages détaille plusieurs mesures et initiatives déjà prises. Si bon nombre concerne les métiers en santé, le médico-social n'est pas oublié et bénéficie aussi de certaines mesures. Nous reprenons ici les plus significatives :

- Mise en place d'un Comité régional d'amélioration de l'attractivité des métiers de la santé et du médico-social en Normandie ;
- Déploiement de « Trophées de l'attractivité » pour soutenir le recrutement et la fidélisation des professionnels de santé et du médico-social ;
- Séminaire régional à destination des établissements sanitaires et médico-sociaux sur les enjeux d'attractivité et de fidélisation et les actions engagées en Normandie (21 février 2024) ;
- Deux appels à projets pour l'amélioration des conditions de travail en 2024, dont un spécifiquement en direction des ESMS sur la thématique de la qualité de vie et des conditions de travail⁴⁴ ;
- Accompagnement de plusieurs établissements par l'Agence régionale pour l'amélioration des conditions de travail (ARACT) pour la définition

43 Démarches de recrutement proactive, où les recruteurs vont au-devant des candidats potentiels.

44 <https://www.normandie.ars.sante.fr/appele-projet-qualite-de-vie-au-travail-2024>

et la création d'une politique de qualité de vie au travail afin d'améliorer leur attractivité⁴⁵.

Autres dispositifs

Plusieurs ARS signalent le déploiement des plateformes départementales des métiers de l'autonomie (cf. plus bas). L'ARS **Bourgogne-Franche-Comté** veut « *poursuivre le déploiement des plateformes départementales des métiers de l'autonomie (5 plateformes mises en place en 2022, extension à programmer sur les départements non couverts)* » (SRS Bourgogne-Franche Comté, Livret 4, p 50).

L'ARS **Nouvelle-Aquitaine** a également mis en place des « Plateformes Territoriales Solidaires »⁴⁶, « *levier organisationnel pour lutter contre l'absentéisme et innover sur les métiers en tension* », porté par un ESMS dans chaque département (SRS Nouvelle-Aquitaine, p. 123).

Formations

Les enjeux de formation dans le médico-social sont relativement peu présents dans les schémas régionaux de santé. Quelques régions y font malgré tout référence.

L'ARS **Bourgogne-Franche-Comté** propose notamment d'« *offrir un programme de formations prenant appui sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles en matière de troubles du neuro-développement (START, programme régional de formation TND dans le cadre de la politique des 1000 premiers jours...)* » et de mettre à disposition « *un panel d'offres de formation (présentiel in situ/e-learning, Mooc, format, etc.) [aux] professionnels de tout champ, grâce aux outils numériques (plateforme du pôle gérontologique, ...)* » (SRS Bourgogne-France-Comté, Livret 4, p. 50).

L'ARS **Centre-Val-de-Loire** indique vouloir « *maintenir à un niveau élevé le financement des actions de formation en ESMS en priorisant la formation diplômante et la formation autour de la bientraitance* » et « *poursuivre les formations ciblées sur les diagnostics, notamment le dépistage de l'autisme, et adapter les prises en charge afin de limiter la maltraitance découlant d'orientations ou de prises en charge inadéquates* » (SRS Centre Val-de-Loire, p. 110-111).

Couplant enjeux de formation et de communication, l'ARS des **Pays-de-la-Loire** envisage de « *faire évoluer les formations, notamment croisées, pour intégrer les modalités d'intervention de type "aller vers" et soutenir des actions de communication "grand public" et/ou avec des supports adaptés et ciblés* » (SRS Pays-de-Loire, p.32).

Sur un versant tenant plus de la sensibilisation, dans le cadre de la recherche de solutions pour « *personnes se trouvant dans des situations complexes et de crise* », l'ARS **Normandie** se donne pour objectif d'être en mesure de « *repérer*

45 <https://www.anact.fr/etablissements-normands-candidatez-pour-beneficier-dun-accompagnement>

46 <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/plateformes-territoriales-solidaires-renfort-ressources-humaines-au-service-de-lattractivite>

les situations à risque pour mieux anticiper les crises et prévenir les ruptures de parcours ». Dans ce but il faut « sensibiliser les professionnels à la détection des signaux faibles », et les « outiller [...] pour leur permettre de réduire les risques » (SRS Normandie, p. 91).

Fonction ressource

Visée par le cahier des charges URTSA, et concernant également la montée en compétence des équipes, on retrouve dans certains schémas régionaux de santé l'idée que certaines structures, équipes ou personnes puissent être une ressource pour d'autres ESMS.

Ainsi l'ARS **PACA** entend « développer la fonction “ressource” pour répondre aux besoins des professionnels exerçant au sein d'ESMS plus “généralistes” afin d'être appuyés et sécurisés sur l'accompagnement de personnes avec handicap spécifique (handicaps rares, troubles du spectre autistique complexe, déficients visuels ou déficients auditifs...). Ceci permettrait également de pallier le manque de ressources médico-sociales spécialisées, peu nombreuses et inégalement réparties sur le territoire » (SRS PACA, p 50).

L'ARS **Nouvelle-Aquitaine** inclut cette fonction ressource dans sa réflexion sur les « réponses nouvelles » dont les URTSA, en prévoyant l'« identification des dispositifs experts/fonction “ressources” des établissements et services médico-sociaux (ou sanitaires) dans l'accompagnement des situations complexes et très complexes, avec le développement de réponses nouvelles de haute technicité (unités de vie pour personnes en situation très complexe) et de dispositifs de transition (unités d'accueils temporaires en lien étroit avec un plateau technique sanitaire pour le volet somatique) » (SRS Nouvelle-Aquitaine, p. 80).

Management

Certaines mesures concernent des types de management que les ARS entendent favoriser.

Ainsi, l'ARS **PACA** entend « promouvoir la reconnaissance du travail réalisé et un management bienveillant » et cite une démarche entreprise dans le département du Var :

« Quatre établissements médico-sociaux du Var ont proposé un accompagnement opérationnel autour du métier d'encadrant de proximité, en suivant une approche basée sur le partage, l'envie de “faire ensemble”, et la volonté de placer l'humain et l'innovation au cœur des actions. Cette expérimentation, basée sur un processus d'intelligence collective au service de la performance et de la qualité de vie et des conditions de travail, a reçu le soutien de l'ARS PACA et de l'OPCO Santé Sud et Corse » (SRS Paca, p. 86).

L'ARS **Bourgogne-Franche-Comté** prévoit un « mentorat et [des] échanges mutuels entre un mentor expérimenté et un “mentoré” en quête d'évolution avec un binôme sanitaire/médico-social ». Pour « améliorer les solutions permettant de faire face à l'exigence émotionnelle du secteur », il est prévu d'« accompagner la définition des procédures d'intégration des salariés : référent, primo-écoutant » et de « favoriser les postes de psychologue du

travail externes et mutualisés inter-établissements » (SRS Bourgogne-Franche Comté, livret 2, p. 23).

L'ARS **Centre-Val-de-Loire** prévoit de « contractualiser avec les ESMS autour du développement d'une culture interne positive du signalement » notamment des événements indésirables graves (EIG) (SRS Centre-Val de Loire, p. 110).

Le SRS de **Normandie** pour « apporter des solutions aux personnes se trouvant dans des situations complexes et de crise » avance qu'« il est important de procéder à des analyses de situations a posteriori, dans le cadre de Comités de retours d'expérience (CREX) afin de capitaliser sur les bonnes pratiques et sur les solutions pertinentes qui auront été mises en œuvre sur les territoires » (p 91). En outre pour « appuyer les établissements sur les enjeux de qualité, sécurité et gestion des risques » il envisage notamment les mesures suivantes :

- « amener les établissements à mettre en place une démarche robuste de gestion des risques ;
 - inscrire dans les contrats de financement et les autorisations des établissements l'identification de leurs principaux risques pour mieux les prévenir,
 - améliorer le traitement et la prise en compte des plaintes et réclamations et systématiser le signalement des événements indésirables graves associés aux soins,
 - encourager la mise en place de Comités de retour d'expérience (CREX) et développer la culture de l'erreur apprenante,
 - développer les accompagnements spécialisés de type audit, (par ex. en s'appuyant sur l'Observatoire des médicaments, dispositifs médicaux et innovations thérapeutiques - OMEDIT - pour le circuit du médicament) » (SRS Normandie, p. 133).

Conditions de travail

Certaines ARS proposent des mesures en vue de l'amélioration des conditions de travail dans le secteur médico-social.

L'ARS **Auvergne-Rhône-Alpes** prévoit des « financements pour l'amélioration des conditions de travail et de prévention de la sinistralité » et soutient des « plans de sécurisation pour permettre aux professionnels de travailler plus sereinement » dans le cadre du « soutien [face] aux violences faites aux professionnels dans le cadre de leur activité » (SRS AURA, p. 20). En outre, un soutien aux investissements en lien avec le cadre de travail dans les ESMS est évoqué. Dans cette perspective « est recherché un environnement de travail propice à la qualité de vie au travail des personnels : aménagement des espaces de travail et des locaux, amélioration de l'ergonomie et de la convivialité, facilitation de l'organisation interne et de la sécurité des personnes accompagnées et du personnel » (SRS AURA, p. 22).

L'ARS **Bourgogne-Franche-Comté** mentionne dans les « actions réalisées sur 2018/2023 » le « soutien aux Contrats Locaux d'Amélioration des Conditions de Travail (CLACT) dans les établissements du secteur sanitaire et médico-social » (SRS Bourgogne-France-Comté, livret 2, p. 21).

L'ARS **Normandie** entend « intégrer l'amélioration des conditions de travail et la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles dès la programmation du projet de construction, d'extension ou de réhabilitation d'établissements » (SRS Normandie, p. 133).

L'ARS **Pays-de-la-Loire** déclare que « pour améliorer le bien-être au travail et l'attractivité des métiers, les conditions de travail bénéficieront de principes de management rénovés (associer les professionnels à la gestion de l'établissement, rapprocher la prise de décision de l'échelon opérationnel), de formations adaptées et continues, de l'investissement du quotidien et de ressources adaptées en nombre et en qualification pour éviter glissement de tâches et préserver le sens au travail » (SRS Pays-de-la-Loire, p. 36). Elle envisage de « permettre aux professionnels en le valorisant d'avoir le temps nécessaire au "laisser faire par la personne elle-même" afin de préserver son autonomie en établissement ou à domicile » (ibid, p. 35). Enfin, l'ARS entend par ailleurs « valoriser les actions QVCT » et « améliorer le dispositif de détection et de prise en charge des RPS et notamment les signes relevant de l'épuisement professionnel » (ibid, p. 77).

Dispositifs nationaux pour l'amélioration des conditions de travail et l'attractivité des métiers

Plusieurs dispositifs nationaux ou régionaux peuvent également être déclinés localement pour favoriser le recrutement ou les conditions de travail dans le secteur médico-social.

ANACT et Assurance Maladie-Risques professionnels

Plusieurs régions mentionnent avoir fait appel à leur Agence régionale pour l'amélioration des conditions de travail (Arcat) pour accompagner des ESMS de leur territoire. Au niveau national, l'agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (ANACT) a publié un guide pratique « Démarche Qualité de vie au travail dans les établissements médico-sociaux » accompagné de diverses ressources pédagogiques et d'exemples de bonnes pratiques⁴⁷.

Notons également que la branche Assurance Maladie-Risques professionnels organise des formations sur la prévention des risques professionnels dans le secteur de l'aide et des soins à la personne, voir : <https://www.ameli.fr/entreprise/sante-travail/votre-secteur/aide-soins-personne>

Semaine des métiers du soin et de l'accompagnement

France Travail (anciennement Pôle emploi) a organisé en avril, de 2022 à 2024, trois éditions de la « Semaine des métiers du soin et de l'accompagnement » en mobilisant localement des partenaires⁴⁸.

47 <https://www.anact.fr/ameliorer-la-qualite-de-vie-au-travail-dans-le-medicosocial-des-ressources-pratiques-issues#ressources>

48 <https://www.francetravail.org/accueil/communiqués/pole-emploi-lance-la-1ere-semaine-nationale-des-metiers-du-soin-et-de-laccompagnement.html?type=article>

Dans ce cadre, « plus de 1 600 événements organisés autour de 3 thématiques :

- la valorisation des métiers : ateliers découverte métiers, visites d'établissements, échanges avec des employeurs et salariés...
- la valorisation des formations : ateliers présentations des opportunités de formation, d'alternance et échanges avec les organismes de formation...
- la valorisation des recrutements : jobs dating, forums de recrutement, salons de recrutement en ligne, webinaires à destination des employeurs sur les dispositifs d'aides à l'embauche... » (site de France Travail)

Dans la continuité de ces actions, France Travail a également lancé une « plateforme de référence des métiers du soin et de l'accompagnement social », doté d'un « programme d'engagement et d'une plateforme digitale » :

<https://prendresoin.francetravail.fr/>

Schémas régionaux des formations sanitaires et sociales

La formation professionnelle est de la compétence des Régions qui adoptent des schémas régionaux des formations sanitaires et sociales pour 5 ans.

Plateformes des métiers de l'autonomie

La CNSA a lancé en 2021 l'expérimentation de « plateformes des métiers de l'autonomie », opérant à l'échelle départementale, avec un cofinancement par les conseils départementaux⁴⁹. Cette expérimentation, qui a été prolongée, prendra fin en décembre 2025. Sur les 19 plateformes initialement mises en place, 16 plateformes poursuivent l'expérimentation.⁵⁰. Un bilan intermédiaire a été publié en 2023 (Pluricité et al., 2023).

Les résultats de l'évaluation devront permettre de mesurer la pertinence des plateformes, d'identifier leur capacité à se déployer sur l'ensemble du territoire et les modalités nécessaires à leur pérennisation ainsi que des préconisations le cas échéant pour en faciliter le déploiement.

Cette solution complémentaire vise à assurer un meilleur pilotage des besoins et des réponses en matière de ressources humaines dans leurs territoires d'action. Ces plateformes doivent permettre de coordonner, voire d'intégrer une palette d'offres portées par des acteurs complémentaires dans le champ de l'emploi et de l'autonomie. Aussi, elles doivent favoriser une approche transversale autour des métiers du secteur médico-social et de trois missions sociales :

<https://www.francetravail.org/accueil/communiqués/lancement-de-la-2eme-edition-de-la-semaine-nationale-des-metiers-du-soin-et-de-laccompagnement.html?type=article>
<https://www.francetravail.fr/actualites/semaine-des-metiers-du-soin-et.html>

49 <https://www.cnsa.fr/informations-thematiques/metiers-de-lautonomie/plateformes-des-metiers-de-lautonomie>

50 L'annuaire des plateformes est disponible sur cette page : <https://www.cnsa.fr/annuaire/annuaire-des-plateformes-des-metiers-de-lautonomie#page-body>

- valoriser et sensibiliser aux métiers du secteur,
- proposer des parcours d'orientation, de formation pour permettre l'accès à l'emploi,
- mettre en place des actions favorisant le recrutement.

Certaines incluent également des missions facultatives telles que :

- proposer un accompagnement à la prise de poste pour les nouveaux salariés, des actions de fidélisation et de mobilité aux personnes en poste,
- proposer une démarche territoriale en mobilisant les différents acteurs locaux,
- proposer des actions d'appui à la qualité de vie au travail et de lutte contre la sinistralité,
- développer un accompagnement renforcé pour les personnes les plus éloignées de l'emploi,
- développer des partenariats pour favoriser la mobilité des personnes orientées vers le secteur.

La CNSA pilote et anime le réseau des plateformes des métiers de l'autonomie tout au long de l'expérimentation, dans une démarche apprenante.

Cette animation de réseau permet de rassembler régulièrement l'ensemble des plateformes participant à l'expérimentation - en présentiel ou en distanciel - et de les faire travailler sur des sujets déterminés, tels que la mobilisation des employeurs, le partenariat avec France Travail, les OPCO, la mutualisation des outils, la qualité de vie et les conditions de travail (QVCT). Elle a permis l'interconnaissance, le partage de réflexions de travail ainsi que l'élaboration de résolutions collectives. Récemment, cette animation de réseau s'est élargie à une douzaine de départements engagés sur un axe attractivité des métiers avec le soutien de la CNSA dans le cadre d'un AMI.

Questions soulevées par le benchmark

Dans cette dernière partie, nous voulons aborder trois thématiques liées aux ressources humaines apparues lors des échanges sur le benchmark : les disparités entre zones rurales et urbaines, la question de l'octroi de primes spécifiques pour les professionnels des unités accueillant des personnes en situation complexe, et les actions sur les conditions de travail dans ces structures.

Différences géographiques dans le recrutement

En termes d'emplois dans le médico-social, il semble qu'il y ait de grandes disparités entre les milieux urbains et ruraux. Cela est particulièrement mis en avant dans deux entretiens menés dans le cadre du benchmark.

Le premier concernait la MAS du Sabla, situé dans le sud de la Gironde. La vice-présidente de l'association gestionnaire, qui participe également aux instances dirigeantes de l'APAJH 33 comparait la situation dans l'agglomération bordelaise et pour la MAS :

« À Bordeaux Métropole, il y a des MAS actuellement qui sont à 30% de postes non pourvus. [...] Du turnover à un niveau jamais atteint jusqu'à présent [chez] toutes les grosses associations gestionnaires. Nous [au Sabla], on est touché par un turn-over depuis le COVID. Mais de manière exceptionnelle depuis l'ouverture, on avait été comme épargné par ce problème. Il y a même des jeunes qui sont venus vers la MAS, qui ont acheté un terrain, fait construire, se sont installés. Et ça, c'est une grande chance que l'on a. Je ne sais pas si c'est une règle, mais Bordeaux Métropole est beaucoup plus touché par la carence de professionnels que nous. (vice-présidente de l'association)

La présidente de l'association ajoute

« La majorité de nos professionnels habite en Lot-et-Garonne où il n'y a pas énormément d'emplois.[...] En milieu rural le bassin d'emploi, enfin la proposition d'emploi est quand même moindre par rapport à la ville, donc, effectivement on reste attractif par rapport à ça. »(présidente de l'association)

Interrogé à ce sujet, le directeur général de l'ADAPEI 69, présent pour l'entretien sur l'EAM de la Rose-des-Sables distingue plusieurs zones. Il y a d'abord la métropole lyonnaise, où le marché de l'emploi est très tendu :

« Sur Lyon a la particularité d'avoir le plein emploi, donc les gens vont être assez exigeants en termes de proximité géographique. Là on vient de recruter par exemple 2 chefs de service dans une MAS, qui est une MAS à budget contraint, dans un vieux bâtiment, qui n'a pas une excellente image, même si c'est l'ADAPEI qui en est le gestionnaire. Et en fait, on a récupéré 2 chefs de service de collègues d'autres associations parce qu'ils habitent, l'un à 4 minutes à pied, l'autre à 5 minutes en vélo. Donc là on est captif, c'est à dire qu'en ville effectivement, il y a des conditions d'accueil, mais la proximité géographique va beaucoup jouer. Donc on va dire que là on va stabiliser [les emplois] plus ou moins, ça dépend des lieux de vie. Mais on a tendance à avoir des collègues qui sont un peu volatiles en fonction de leur lieu d'habitation et des contraintes du poste. » (directeur général Adapei 69)

Sur les zones rurales la situation est tout autre :

« Vous avez des bassins de vie autonomes, comme dans le nord du département, à l'Ouest, hors métropole, où finalement on devient l'employeur au même titre que le producteur de volaille. [...] On est plutôt sur secteur rural où il y a eu une petite industrie. À un moment donné, sur le village, on a remplacé l'industrie. Le secteur du handicap devient dans certains villages, le premier employeur. [...] C'est plus stable parce que le bassin de vie est cohérent. [...] Vous avez un établissement qui est bien ancré sur son territoire rural et entre guillemets, « coincés » entre l'Epad et la petite industrie locale qui vivote un peu. On arrive à une forme de statu quo d'un point de vue emploi, ça veut pas dire des gens très formés, mais on a des gens qui nous sont très loyal, très fidèle parce que de toute façon si ce n'est pas

l'Adapei soit ils retournent aux volailles locales, soit il y a l'Ehpad et il n'y a pas de salut pour eux quoi... Donc en fait on a des établissements [...] où on a mari, femme, cousins, cousines et on prend les enfants pendant l'été. » (directeur général Adapei 69)

Enfin pour l'EAM de la Rose-des-Sables, situés sur le village du Bois d'Oingt, la situation est encore différente :

« Après on a le périurbain tel que le Bois d'Oingt qui est un village charmant, mais personne ne peut y habiter sauf si on est médecin ou [inaudible]. C'est un lieu de vie très sympathique, joli, mais [en raison du coût du logement] c'est impossible de s'y loger une fois que vous avez fait le plein des logements sociaux. [...] Vous êtes au loin, hors COURLY [Communauté urbaine de Lyon], donc pas de transport urbain, pas de transport en commun, [tout en étant] trop proche de la ville. Ce qui veut dire que c'est aussi des cités-dortoirs de personnes plutôt " cadres + " qui viennent bosser à Lyon. Mais vous n'avez pas un éducateur ou un aide-soignant qui habite Bois d'Oingt pour aller bosser au Bois d'Oingt.

Ce qui veut dire que c'est quand même des gens qui viennent plutôt de la ruralité ou du périphérie urbain, qui ont quand même une voiture, mais sont dans une forme de paupérisation. [...] Ça nous est arrivé d'avoir des salariés qui ne pouvaient pas venir le 1^{er} ou le 2 du mois suivant parce que le salaire n'était pas arrivé [en raison de jours fériés], ils ne pouvaient pas mettre d'essence dans la voiture. » (directeur général Adapei 69)

Nos entretiens n'ont pas valeur représentative, mais cette dynamique différente de recrutement entre grandes villes, péri-urbain et zones rurales semblent à l'oeuvre ailleurs également.

Octroyer des primes pour les unités pour situation complexes ?

Face aux difficultés de recrutement et de fidélisation des professionnels dans le médico-social, difficultés qui peuvent être vues comme majorées pour des unités accueillant des personnes en situation complexe de handicap, une solution pourrait-elle être d'octroyer une prime supplémentaire pour les professionnels exerçant dans ces unités ?

Les directions des unités du benchmark, parlant du point de vue des employeurs, sont plutôt opposé à ce genre de mesure. Leurs arguments ne portent pas sur le niveau général des salaires, notamment pour les plus bas salaires qu'ils jugent trop faibles :

« C'est un vrai sujet notamment pour nos plus bas salaires, mais ce n'est pas vrai que ici. Aujourd'hui une aide-soignante seule avec des enfants, en fait elle ne s'en sort pas. » (directrice de site, UCPV)

Une surrémunération représente une charge en plus qui n'est pas forcément budgétisée. Elle met l'accent sur une pénibilité du travail dans une unité spécifique, ce qui peut être vu comme une non-reconnaissance de difficultés qu'il peut y avoir ailleurs. Ainsi les Papillons Blancs de Lille, porteur de l'UCPV

de Camphin-en-Pévèle ont fait le choix d'une rémunération similaire dans les différents établissements du groupe :

Directeur général : « Donc aujourd'hui, être éducateur ici [à l'UCPV] ou être éducateur à la MAS de B. ou être éducateur en ESAT chez nous c'est globalement la même rémunération.

Directrice de site : Mais en même temps, c'est compliqué parce qu'on a quand même d'autres endroits dans l'association ailleurs ou c'est compliqué aussi. [...]

Directeur général : Dans nos foyers de vie, si vous êtes un aide médico-psychologique, aujourd'hui malheureusement, on est autour de 1 pour 12. [Avec des personnes un peu plus autonomes,] ce qui n'exclut pas que vous puissiez vivre des épisodes de crise pas aussi sévères, pas aussi continues que ce qu'on a ici, mais qui se produisent, auquel vous êtes exposé. Intrinsicquement, en termes de conditions de travail, ça se discute en fait.... »

Les responsables de l'EAM la Rose-des-Sables estiment que l'octroi de primes dans certaines unités peut déstabiliser un marché local du travail sous tension. Les professionnels vont-ils vouloir travailler pour une rémunération moindre pour effectuer un travail jugé comme aussi difficile ?

De plus une surrémunération pourrait dans certaines conditions pourrait n'avoir qu'un effet temporaire comme le remarque ce responsable :

« Un de nos partenaires [...] a voulu introduire sur le champ de l'autisme [avec troubles du comportement] une surrémunération. En fait, ça n'a strictement rien changé. Ça a plu et ça a été vécu favorablement 2 mois, 3 mois ? Et de toute façon si vous êtes dans un contexte qui fait que vous ne vivez pas bien la violence, que vous focalisez sur la violence, c'est pas une rémunération... Au bout de 6 mois, la rémunération, vous allez dire quoi qu'il a, hein ? Je ne suis pas en train de dire qu'il faut pas rémunérer les gens, moi je ne souhaiterais que ça, mais c'est sans doute pas l'effet primaire de la rémunération qui est le garant à long terme de la stabilité. » (directeur général, UCPV)

Dit autrement, une prime seule ne compenserait pas un travail perçu comme difficile. Selon les cadres rencontrés, une action sur les conditions de travail serait plus appropriée. C'est cette thématique que nous voudrions aborder à présent.

Agir sur les conditions de travail

Les efforts en termes de conditions de travail se portent sur différents plans. Tous les responsables des unités du benchmark ont insisté sur l'importance d'une présence active des cadres intermédiaires et de la direction dans le quotidien des établissements. De cette manière l'équipe de professionnels se sent soutenue, avec une direction à l'écoute, ce qui est particulièrement important pour gérer les événements indésirables graves.

L'importance des formations a également été soulignée. Des établissements comme la MAS du Sabla ou Gauzz avancent que le niveau ambitieux de leurs plans de formation contribue à la stabilité de leurs équipes.

Pour des unités accueillant des personnes en situation complexe, pouvoir remplacer les professionnels absents est particulièrement important. Cela implique parfois d'importants surcoûts si l'établissement est contraint d'avoir recours à du personnel intérimaire. La Mas du Sabla se distingue ici par la mise en place d'un pool stable de remplaçants qui a permis de ne pas avoir recours à l'intérim.

« On a fait le choix, on n'a pas d'intérimaire sur l'établissement. On n'en a jamais eu et c'est vraiment quelque chose qu'on ne souhaite pas. On a des pools de remplaçants qui viennent là en CDD [...]. Dès leur arrivée, ils ont des phases d'observation, des phases de formation, ils suivent des formations avec nos professionnels. Ça nous permet de les fidéliser dans le temps. Donc qu'ils aient une meilleure connaissance des résidents. Et puis on essaye de les accompagner dans leur projet de formation pour pouvoir les diplômé et petit à petit les intégrer à nos effectifs. Ce qu'on ne pourrait pas faire avec du personnel intérimaire qui est beaucoup plus volatile en fait. » (présidente de l'association)

Le directeur revient sur ce qu'il décrit comme une dynamique vertueuse :

« J'insiste sur le fait d'une dynamique vertueuse, par rapport au pôle de remplacement et au personnel titulaire. Ce qu'on a décrit depuis le début, c'est-à-dire la qualité de l'accompagnement, la formation, les moyens, tout cela provoque une dynamique vertueuse qui fait que les personnes qui sont là travaillent dans les meilleures conditions possibles. En tout cas elles sont formées, il y a du sens, il y a de l'anticipation et du coup cela fidélise les personnes, qu'elles soient titulaires ou remplaçantes. » (directeur de la Mas du Sabla)

Le personnel remplaçant est ainsi reconnu et valorisé. De plus l'établissement a régulièrement du travail à leur proposer :

« On fait l'effort, on remplace systématiquement toutes les personnes absentes, c'est-à-dire que le maître mot, c'est le maintien du taux d'encadrement auprès des personnes. Ça nous permet d'avoir des besoins récurrents et de pouvoir fournir du travail de manière très régulière et donc que les personnes n'échappent pas effectivement, parce qu'ils auraient un volume insuffisant de travail. On fait cet effort là au niveau des plannings. On n'est pas en surnombre mais par contre toute personne absente est remplacée. » (présidente de l'association)

Sur un autre aspect, les cadres de l'UCVP de Camphin-en-Pévèle insiste sur des conditions de travail qu'ils veulent soutenantes. Cela se décline sur plusieurs aspects. Les professionnels ne sont jamais seuls à accompagner un résident. Ils ne sont pas affectés à une seule personne toute leur journée de travail, ce qui pourrait être exténuant, mais sont amenés à travailler avec les différents résidents. Leur temps de travail est réparti entre 30 heures de présence avec les résidents et 5 heures d'analyse, de supervision ou de « cohésion d'équipe ». Ces temps sont employés avec une certaine souplesse :

« Bon, ils ont 30 heures [de présence avec les résidents] sur 35, on les laisse aller, ils ont des petits temps sur leurs fameuses 5 heures, des temps de cohésion d'équipe. On les laisse partir sur le temps de travail,

on sait où ils sont, mais ils vont manger une glace, un truc, un machin. Ils en profitent pour discuter entre eux. Pardon, mais montrez-moi des équipes où ça existe ? En tout cas chez nous, au Papillons blancs de Lille, ça n'existe pas. » (directrice de site, UCPV)

Elle donne un exemple d'accompagnement réalisé :

« Il fallait qu'on fasse partir [un résident], parce qu'on lui installait un meuble spécifique pour sa télé chez lui et qu'il ne supporte pas le bruit et les environnements qui changent, et cetera. [Ce résident] est sorti tout à l'heure pour une grosse demi-journée, ils sont partis à 3 avec lui, manger une frite, faire une grande randonnée... Où vous partez avec 2 collègues, un résident ? »(directrice de site, UCPV)

Ce cadre de travail particulier est bien sûr à mettre en rapport avec les besoins du résident et le caractère très intensif de l'accompagnement nécessaire.

Après cette partie sur les problématiques de ressources humaines, la partie suivante aborde les questions liées à l'architecture et à l'environnement des unités accueillant des personnes avec TSA en situation complexe.

Architecture

Dans les recommandations de bonnes pratiques

Plusieurs documents de type « recommandations de bonnes pratiques professionnelles » (RBPP) donnent des préconisations relatives à l'architecture dans le cadre de l'autisme ou des troubles du comportement.

Les RBPP relatives aux « comportements problèmes » relèvent que l'environnement peut « *influer sur la personne et peut alors être un facteur de protection favorisant le bien-être et l'autonomie de la personne, ou un facteur de risque pouvant engendrer des "comportements-problèmes"* » (Anesm, 2016, p 35). Elles invitent à « *repérer les aménagements et les environnements pouvant être des facilitateurs ou des obstacles* » et à « *mener une réflexion collective sur l'aménagement de l'environnement en tenant compte de la singularité et des particularités des personnes accueillies sur le plan :*

- *matériel et mobilier (ex. : qualité et robustesse des matériaux) ;*
- *architectural (ex. : un lieu, une caractéristique d'un lieu) ;*
- *dynamique (ex. : mouvement, circulation, densité humaine) ;*
- *du bien-être (ex. : respect de l'intimité, personnalisation) ;*
- *du confort de vie (ex. : gestion de l'acoustique, des éclairages) ; de la mobilité (ex. : accessibilité aux espaces et à "la chaîne du déplacement") » (ibid).*

Dans le chapitre consacré au « repérage des "comportements-problèmes" et interventions » les RBPP proposent également un certain nombre de « questionnements » sur les réactions des personnes concernées à leur « *environnement physique et matériel* » (ibid, p. 88-89).

Les RBPP « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte » indiquent en outre :

« En cas de résidence collective quel que soit le lieu où vit l'adulte autiste, proposer un habitat pour 5 ou 6 personnes au maximum, afin de ne pas trop exposer les adultes autistes aux difficultés de la vie en collectivité et aux excès de stimulations, tout en s'efforçant de garantir un cadre de vie ordinaire et de qualité (espaces intérieurs et extérieurs) ; le petit nombre permet aussi aux professionnels d'accompagner dans un contexte apaisant indispensable à la connaissance fine (et mutuelle) de la personne. Veiller à la préservation d'espaces individuels et proposer des habitats intégrant espaces individuels (studios, appartements) et collectifs. » (Anesm, HAS, 2017, p. 26)

Le cahier des charges des URTSA prévoit que :

« le projet présenté devra obligatoirement détailler le projet architectural, qui doit être spécialement adapté à ce type de public, en sollicitant l'avis et le cas échéant l'appui du centre ressource autisme (CRA) ou d'experts dans l'aménagement de ce type de structures reconnus. La préservation de la santé, de la sécurité et du bien-être des résidents est intrinsèquement liée à la qualité de

l'architecture, aux différents équipements et à la configuration des locaux » (cahier des charges des URTSA, p. 86).

Le cahier des charges comporte en annexe le guide technique des adaptations publié par la DITND pour « *favoriser l'accès des personnes autistes aux logements "ordinaires"* » (DITND, 2020). Depuis, un « livre blanc » intitulé « *Concevoir des lieux de vie adaptés aux personnes avec autisme en situation complexe* » est également paru. Ce document important est issu d'une réflexion collective accompagnée par les cabinets Atelier Architecture humaine et Aïna et financée par l'ARS Occitanie (Mathieu, Cérèse, 2025).

Dans ces différents documents, on retrouve donc l'idée que l'architecture au sens large a une influence sur les comportements, pourrait en favoriser certains ou en éviter d'autres. En s'appuyant sur ces recommandations, la littérature disponible et l'expérience des unités du benchmark, on peut dégager trois grands thèmes spécifiques au public des URTSA :

- les enjeux liés à la sensorialité et au cadre de vie,
- la sécurité et le bien-être des résidents et des professionnels,
- le cas spécifique des espaces de calme-retrait et d'apaisement.

Sensorialité et cadre de vie

La sensorialité différente des personnes avec autisme est de mieux en mieux appréhendée. Cette reconnaissance a donné lieu à des réflexions spécifiques sur les choix architecturaux qui pourraient amener à un environnement sensoriel défavorable.

Deux types de stimulation sensorielles sont particulièrement présentes dans les réflexions architecturales :

- les stimulations auditives : interventions sur le niveau sonore moyen, l'acoustique, l'isolement phonique, la résonance des sols...
- les stimulations visuelles : interventions sur l'éclairage, les couleurs, la luminosité...

D'autres stimulations sensorielles sont moins détaillées. Les réflexions sur l'environnement tactile au sens large sont présentes en termes de confort thermique ou de travail sur les textures. Le guide *Autisme & Sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace* invite à « *favoriser les expériences tactiles ou kinesthésiques variées avec les différenciations rugueux/lisse, souple/rigide, chaud/froid, humide/sec...* » (Belluso et alii 2017, p 53)

Il recommande en outre d'éviter les « *openspace* ». L'une des raisons mentionnées pour cela, à côté du manque d'organisation structurée de ces espaces est « *d'éviter le mélange d'odeurs différentes* » (*ibid*, p. 42)⁵¹. C'est l'une des rares mentions aux odeurs dans les documents consultés. Les stimulations vestibulaires et proprioceptives sont également mentionnées dans ce guide mais restent peu développées, à part la mention

51 Un jeune homme témoignant dans ce même guide évoque l'importance de WC séparés pour éviter les odeurs (*ibid*, p. 54). En visite sur site d'unités du benchmark, éviter la propagation des odeurs de cuisine a également été mentionné.

d'équipement permettant de se balancer (sens vestibulaire) ou l'usage de vêtements ou couvertures lestés (proprioception). Enfin marginalement la qualité de l'air intérieur est aussi évoquée⁵².

Par rapport à une population neurotypique, les personnes avec autisme peuvent présenter des profils hypo- ou hypersensibles, avec une grande variabilité de cette sensibilité d'une personne à l'autre mais aussi pour une même personne. Cela peut générer des besoins d'environnement avec plus ou moins de stimulations sensorielles. Ainsi dans les ESMS accueillant des personnes avec profil complexe, on retrouve tant des salles « hyposensorielles », de calme, que des salles de stimulation psychomotrice ou multi-sensorielle (dont le type le plus fréquent est la salle « snoezelen® »). L'organisation des espaces extérieurs peut également faire écho à ces préoccupations : mise en place d'un jardin sensoriel, d'aires de sport adaptées...

La nécessité de fournir un environnement lisible et prévisible pour prévenir des comportements-problèmes chez certaines personnes guide aussi les choix architecturaux⁵³. Les fonctions ou usages des espaces doivent être identifiables, « intelligibles » (Gianitelli *et alii*, 2024, p. 266-267), avec des outils permettant le repérage dans le temps et l'espace (*ibid* et DITND, 2020, p. 8).

Un autre aspect important, souligné dans (Gianitelli *et alii*, 2024), concerne la régulation des relations sociales. Certains résidents peuvent être mis en difficulté dans un contexte collectif et l'organisation de l'espace peut aussi moduler les interactions qui peuvent y avoir lieu. Certains aménagements, comme des alcôves ou d'autres espaces semi-fermés, peuvent permettre de choisir de ne pas regarder ou ne pas être observé. Bref de pouvoir choisir de s'engager dans l'interaction sociale ou de s'en retirer.

À côté de ces préoccupations en termes de sensorialité et d'aménagement du cadre de vie, les questions de sécurité et de bien-être des résidents sont également un point important dans les réflexions architecturales.

Sécurité et bien être

Dans des moments de crise, certains résidents peuvent avoir des comportements hétéro-agressifs, auto-agressifs, des crises clastiques. Ils peuvent également avoir des troubles du comportement alimentaire qui

52 L'effet d'une concentration élevée en CO₂ dans l'air intérieur est documenté, avec notamment des effets physiologiques et cognitifs à partir de 700 ppm (Azuma *et alii*, 2018). La concentration en CO₂ est par ailleurs un indicateur du confinement des pièces, et donc de la concentration possible en polluants intérieurs ou du risque infectieux aéroporté. Ces éléments ont pris de l'importance avec la pandémie au Covid-19 et donné lieu à un renforcement de la législation en vigueur, d'application au 1^{er} janvier 2025 pour les ESMS, cf. :

<https://sante.gouv.fr/sante-et-environnement/batiments/article/surveillance-de-la-qualite-de-l-air-interieur-dans-les-etablissements-recevant>

53 Notons que des programmes comme *Teacch*, dont se recommandent certaines structures sont basés sur un environnement structuré.

nécessitent une attention continue. Tous ces éléments amènent à intégrer une dimension sécuritaire à l'architecture des établissements. Cette dimension vaut tant pour les personnes accompagnées que pour les professionnels. Mais il s'agit aussi de lieux de vie qui doivent rester agréables et confortables, sous peine de provoquer eux aussi des problèmes de comportement « iatrogènes ». Les enjeux de sécurité et de bien-être sont donc centraux dans les solutions architecturales proposées. Il faut en outre permettre une certaine souplesse et adaptabilité, les problématiques n'étant pas les mêmes d'un résident à l'autre.

Un exemple d'aménagement souvent mentionné, peut-être le plus visible, est l'usage d'angles arrondis pour donner un sentiment de confort et minimiser les arêtes que certaines personnes pourraient rechercher dans des comportements d'auto-mutilation. Mais les enjeux de sécurité et de bien-être sont présents dans nombre d'autres détails de l'aménagement.

Le choix des matériaux employés est par exemple primordial. Il s'agit d'avoir des matériaux robustes face à la détérioration possible, facilement lavables, avec une texture qui limite les blessures, et qui assurent une bonne isolation phonique.

L'aménagement peut également prévoir un contrôle individualisé aux points d'eau, à l'accès à l'électricité. On peut par exemple isoler en eau une chambre soit en raison d'une potomanie, soit pour faire des réparations dans une seule chambre sans couper l'eau sur plusieurs pièces.

Le contrôle de l'accès peut s'exercer sur certains espaces comme la cuisine, une salle de balnéothérapie, les espaces extérieurs, mais aussi sur des espaces comme la salle de bains ou les toilettes.

Dans un autre ordre d'idée, certaines structures sont amenées à employer des équipements de protection individuelles (EPI), soit pour les résidents (notamment le port de casques), soit pour les professionnels (par exemple des manchons). De la même manière qu'une meilleure accessibilité de l'environnement diminue le recours à des compensations individuelles, il est possible qu'un environnement adapté limitera le recours à des équipements individuels de protection. Mais si le choix du recours aux EPI est fait, il faut que ces équipements soient accessibles facilement et leur emplacement pensé dans le projet architectural.

Un espace spécifique concentrant les enjeux de sécurité et de bien-être sont les espaces de retrait et d'apaisement, qui font l'objet de RBPP spécifiques et que nous allons aborder à présent.

Espaces de calme-retrait et d'apaisement

Divers types d'espaces d'apaisement existent. Ils correspondent à des besoins différents, allant du simple fait de pouvoir se soustraire d'interactions moins bien supportées, par exemple dans des alcôves, à des salles d'hypostimulation pour rester au calme (censément en post-crise), à des salles d'apaisement souvent capitonnées. Il peut également y avoir une diversité d'usage de ces espaces, et des durées d'occupation qui peuvent aller de quelques minutes à quelques heures.

Les RBPP sur les espaces de calme-retrait et d'apaisement distinguent des retraits « volontaires », « négociés », « planifiés » ou correspondant à « une stratégie de protection en cas de mise en danger » (Anesm, 2017, p. 11). L'usage de ces espaces peut être à « visée préventive » ou en « réponse à la "mise en danger" » (ibid, p. 10-11). Elles insistent sur la nécessité d'avoir des stratégies d'apaisement alternatives et de n'envisager le placement imposé en salle d'apaisement que comme une procédure de dernier recours. Cette mesure privative de liberté doit faire l'objet d'un protocole personnalisé et son usage doit être continuellement évalué au niveau de la personne et de l'établissement.

Dans le secteur de la psychiatrie, une RBPP sur « l'isolement et contention en psychiatrie générale » donne des recommandations architecturales sur les « espaces d'isolement » :

« Ils sont suffisamment grands pour permettre d'accueillir la personne et disposent d'un nombre suffisant de professionnels ;

- Ils sont entretenus et propres ;*
- Ils sont pourvus d'équipements de qualité ne présentant pas de danger pour la personne, notamment un mobilier (lit, siège, etc.) confortable mais sécurisé et robuste ne pouvant devenir un objet dangereux ;*
- Ils sont équipés de moyens d'orientation temporelle : heure, date, nouvelles ou informations ;*
- Ils permettent à l'équipe d'observer et de communiquer facilement avec la personne ;*
- Leur situation dans la structure permet aux professionnels d'avoir une surveillance rapprochée ;*
- Ils sont équipés d'un dispositif d'appel toujours accessible par la personne ;*
- Ils sont bien isolés et ventilés avec un contrôle de la température à l'extérieur de la pièce ;*
- Ils sont équipés d'un dispositif d'éclairage pouvant être réglé de l'extérieur pour permettre la surveillance, mais incluant également un éclairage qui peut être contrôlé par la personne.*

La prise en charge du patient nécessite une surveillance physique et une interaction relationnelle qui ne peuvent être remplacées par un système de vidéosurveillance. » (HAS, 2017, p. 15)

Ces recommandations concernent le milieu médical. Mais comme nous le verrons dans les unités du benchmark, certains de ces éléments se retrouvent également dans les établissements médico-sociaux.

Quel « estompement » des mesures d'aménagement ?

Ces différents éléments témoignent de possibilités d'adaptation très poussées pour des unités spécialisées. Elles sont également très spécifiques. Un directeur de FAM interrogé par Lise Demailly et Jérémie Soulé avançait par exemple que ce qui est adapté pour des personnes avec autisme peut être dérangentant pour d'autres, en évoquant la cohabitation difficile dans son

établissement avec des personnes ayant des troubles psychiques (Demailly, Soulé, p. 129). Les professionnels interrogés dans cet ouvrage sont favorables à des établissements dédiés accueillant uniquement des personnes avec autisme (*ibid*, p. 166-170).

Mais un autre article évoque un effet de « serre » ou de cloche, qui rendrait dépendant à des adaptations en entravant l'insertion dans un milieu ordinaire ou moins spécifique :

« Les personnes avec TSA peuvent vivre l'environnement physique comme un lieu de confusion et d'anxiété [27]. Une façon de gérer ce phénomène est de les protéger de ces sentiments en minimisant les facteurs de stress externes comme les transitions et les imprévus. Mais paradoxalement, cela peut les rendre de plus en plus dépendantes de cet environnement sans stress, ce que l'on appelle un " effet de serre ". Cette dépendance entrave leur développement en ne les préparant pas à faire face aux défis de la vie réelle [25,26]. »⁵⁴ (Giannitelli et alii, 2024, p. 266)

Autrement dit un « estompement » est-il possible pour les mesures d'aménagement les plus contraignantes ?

Après avoir exposé les réflexions en matière de sensorialité, de sécurité et d'apaisement, nous voudrions aborder ces questions à partir des expériences des unités du benchmark.

Dans les unités du benchmark

Dans cette partie nous voulons mettre en rapport les réflexions architecturales présentées dans la revue de littérature et les éléments issus des établissements du benchmark. Nous présenterons des observations tirées des visites sur site de trois établissements, puis les choix faits par les différentes structures, à partir des plans que nous avons pu collecter et des entretiens menés.

Observations dans les établissements visités

Nous avons pu faire des visites sur site pour trois unités : l'unité de vie pour adultes en situation de handicap présentant des comportements-problèmes (UVCP) de Camphin-en-Pévèle (Nord), l'URAT de Villepinte (Seine-Saint-Denis), le service Gauzz à Mortsels (Belgique). L'UVCP et l'URAT occupent des bâtiments neufs construits spécialement pour ces unités. Gauzz occupe une aile d'un ancien bâtiment, dans un ensemble hospitalier psychiatrique. Nous proposons ici quelques observations transversales à ces unités, avant de détailler certains points sur l'ensemble des unités du benchmark.

54 Les références citées dans cet extrait sont :

[25] Mostafa M. Housing adaptation for adults with autistic spectrum disorder. *Open House Int* 2010;35(1):37-48.

[26] Mostafa M. An architecture for autism: application of the autism ASPECTSSTM Design Index to home environments. *Int J Constructed Environ* 2014;4(2):25-38.

[27] Kinnaer M, Baumers S, Heylighen A. Autism friendly architecture from the outside in and the inside out: an explorative study based on auto- biographies of autistic people. *J Housing Built*

Toutes les unités visitées ont la possibilité de contrôler l'accès à différentes pièces : toilettes, salle de bain, mais aussi cuisine, salles d'activité, salles du personnel. Isoler l'alimentation en eau ou en électricité est possible pour tout ou partie des chambres. Les deux unités françaises sont clôturées. C'est le cas également de l'unité enfant de Gauzz mais pas de l'unité jeunes adultes où l'accès à l'extérieur est libre.

Ces différentes unités ont parfois fait des choix semblables comme, par exemple, l'emploi de lits très lourds, impossibles à soulever. On peut citer également les adaptations des dispositifs incendies qui visent à rendre inaccessibles tant les alarmes que les extincteurs. Il s'agit d'éviter que les alarmes ne soient déclenchées de manière intempestive ou que les extincteurs ne servent de projectiles.

Dans toutes ces unités et de manière inattendue, le choix ponctuel d'un matériel peu coûteux et peu résistant peut ne pas poser problème. Par exemple, un jardin clôturé par un grillage léger est accessible aux résidents à l'UVCP sans que celui-ci n'ait été endommagé. Ou à l'URAT, dans une salle de détente, un projecteur volontairement bon marché et facilement accessible n'a jamais été dégradé. Dans l'unité adultes de Gauzz, des boules de Noël aisément accessibles et extrêmement friables décoraient le couloir rectiligne, sans que cela n'ait posé de problème. Constituées majoritairement de murs aux bords arrondis, l'UVCP et l'URAT conservent à la marge quelques arêtes murales qui n'ont pas représenté de danger particulier.

Certains choix sont aussi distincts. À l'UVCP ou pour certaines chambres dites « sécurisées » de Gauzz, les cuvettes de WC étaient de type « prison », c'est-à-dire en inox et encastrées. Mais l'URAT comporte des cuvettes en céramique « suspendues », plus pratiques pour le ménage et qui n'ont pas été cassées. Autre exemple, le choix des chaises. À Camphin-en-Pévèle, on trouve des chaises solides, avec des balles de tennis fixés à leurs pieds, pour éviter les bruits et assurer un glissement efficace. Mais à l'URAT ce sont des chaises légères et bon marché, quitte à ce qu'elles soient cassées, plutôt que de risquer de se blesser avec des chaises lourdes. À Gauzz, ce sont des chaises en plastique de bonne qualité, empilables.

Les pages suivantes détailleront les choix des unités, notamment à partir des plans qui nous ont été transmis.

Plans

UVCP Camphin-en-Pévèle



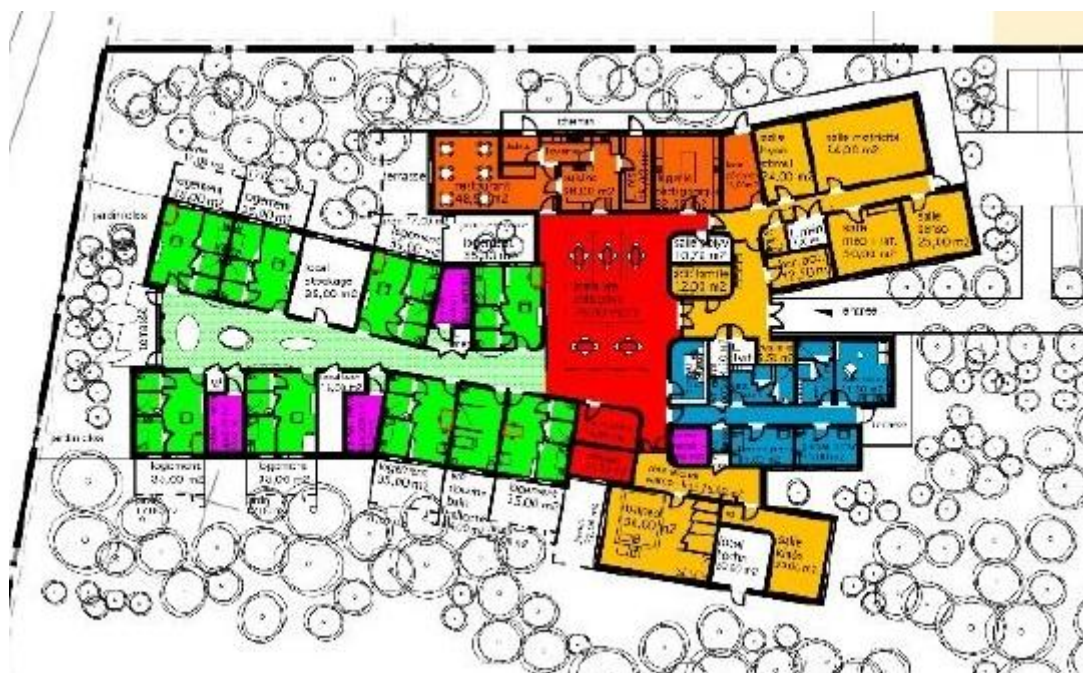
Vue d'ensemble (visuel Pertinence Agencement, projet dans le dossier de candidature)



ASSOCIATION DES PAILLONS BLANCS DE LILLE	
CONSTRUCTION D'UNE MAS A CAMPEN DE PEVELE	FOURABITE
PLAN DE MASSE SCHEMA FONCTIONNEL	12.12.2018 (2018)
AUMA PERTINENCE ACCENTEMENT SIDE	

tableau de surfaces de la mas :	
accueil & professionnels :	
accueil	22,00 m ²
attente	12,00 m ²
wc public	4,00 m ²
bureau accueil	12,50 m ²
salle médecin + infirmier(e)	30,00 m ²
salle hydo stimulation	24,00 m ²
salle sensoriel	25,00 m ²
salle de motricité	54,00 m ²
salle accueil famille	12,00 m ²
vestiaire	5,50 m ²
balnéo + vestiaire	58,00 m ²
salle kinés	35,00 m ²
circulation professionnels	29,00 m ²
circulation balnéo + kinés	25,00 m ²
total accueil & professionnels	348,00 m²
coeur de vie collective :	
zone de vie collective divisée en 3	76,00 m ²
pièce polyvalente	14,80 m ²
salle polyvalente	10,70 m ²
véranda	12,50 m ²
circulation coeur de vie collective	95,00 m ²
total coeur de vie collective	209,00 m²
activités :	
cuisine	38,00 m ²
local réserves	15,00 m ²
local déchets	16,00 m ²
cuisine restaurant	48,50 m ²
lingerie pédagogique	32,00 m ²
total activités	149,50 m²
logements :	
8 logements de ++35,00 m ²	280,00 m ²
circulation logements	120,00 m ²
WC / douche / bain collectif	24,00 m ²
total logements	424,00 m²
personnel :	
wc personnel	6,00 m ²
vestiaire personnel	15,50 m ²
vestiaire personnel	15,00 m ²
bureau personnel	15,00 m ²
bureau personnel	15,00 m ²
bureau surveillance	15,00 m ²
salle de repos	21,50 m ²
circulation personnel	22,50 m ²
total personnel	125,50 m²
espace de calme retrait & apaisement :	
2 salles 11,50 m ²	23,00 m ²
1 salle	13,00 m ²
1 salle	8,00 m ²
total salles de calme retrait apaisement	44,00 m²
divers :	
local technique au RCH	16,00 m ²
local technique au RCH	20,00 m ²
local technique au RCH	3,80 m ²
local de stockage	35,00 m ²
local ménage	2,40 m ²
local ménage	1,30 m ²
local ménage	7,00 m ²
local rangement	2,40 m ²
local rangement	4,20 m ²
total divers	92,10 m²
total général de la mas :	
surfaces de la mas	1392,10 m²

Plan détaillé (source : projet d'établissement)



Plan rapproché (source : projet d'établissement)

L'UVCP est située dans un bâtiment neuf qui a été pensé pour accueillir 6 résidents permanents et un résident temporaire. La parcelle est entièrement clôturée. Le portail ouvrant sur une route de campagne donne d'abord sur des parkings. Ainsi le bâtiment est en fond de parcelle, éloigné des bruits éventuels de la voie publique.

Le plan ci-dessus permet de distinguer différents espaces (voir aussi le tableau de surface page précédente) selon le code couleur suivant :

- Vert : 8 logements de 35 m² composés de pièces distinctes : une chambre, une salle de séjour, des toilettes et une salle de bain
- Blanc : espaces de rangement
- Violet : 4 salles d'apaisement. Trois sont situées entre les logements, une dans l'espace de balnéothérapie et de kinésithérapie
- Jaune orangé : salles d'activité. On distingue :
 - partie basse du plan : une salle de balnéothérapie avec des vestiaires et des douches, et une salle de kinésithérapie
 - partie haute : une salle multisensorielle de type snoezelen, une salle de motricité, une salle d'hypostimulation, une salle pour les consultations médicales et une salle pour l'accueil des familles
- Orange : une cuisine, une salle à manger et une buanderie
- Rouge : un espace collectif, principalement un hall
- Bleu : un espace réservé au personnel : vestiaires, toilettes, salle de réunion, salle de repos

L'autorisation de l'UVCP porte sur 6 places d'hébergement permanent et une place d'accueil temporaire. Toutefois, l'unité comporte 8 logements, dont

l'un est pensé comme un espace tampon en cas de travaux ou le cas échéant pour accueillir une famille.

Les logements des résidents sont composés de 4 pièces séparées : salle de séjour, chambre, toilettes et salle de bain. L'accès à ces différents espaces peut être restreint. La salle de séjour comme la salle de bain sont volontairement grandes pour pouvoir intervenir à plusieurs professionnels si nécessaire. Un accès à un petit jardin terrasse privatif et clôturé est aménagé pour chacun des logements.



Vue d'un logement (visuel Pertinence Agencement, projet dans le dossier de candidature)

Cependant ces logements ne comportent pas de cuisine, de buanderie, ni d'espace de rangement, en raison des risques jugés trop importants qu'ils pourraient impliquer. Les logements sont assez nus, mais peuvent être aménagés selon les désirs de la personne et de ses proches : éléments de décoration, petit mobilier.

Les logements sont alignés dans un espace plus « résidentiel ». Le couloir comporte des alcôves semi-ouvertes et donne accès à un jardin collectif.

Trois espaces spécifiques entrecoupent les logements :

- un espace de stockage (en blanc sur le plan)
- un local technique (en blanc sur le plan)
- trois salles d'apaisement (en violet sur le plan)

L'espace de stockage comprend notamment les rangements individuels des résidents, distingués par un code couleur. Les professionnels peuvent y venir seuls ou y accompagner un résident. Là encore, la pièce est assez vaste pour s'y tenir à plusieurs si besoin.

Le local technique, qu'un éventuel intervenant peut refermer derrière lui pour travailler sans être dérangé, permet notamment de contrôler l'approvisionnement en eau de chaque logement séparément.

Les espaces d'apaisement sont composés d'une antichambre et de la salle proprement dite. En cas de placement – volontaire ou contraint - en salle d'apaisement, un professionnel doit se tenir dans l'antichambre pour rester en contact visuel avec le résident. La surveillance continue est possible par deux voies : par une lucarne et par une caméra qui retransmet les images dans l'antichambre. Lors de la visite, la lucarne était obstruée par un voile qu'on peut soulever ou entrebâiller, car le fait d'être observé gênait les résidents.

Les salles d'apaisement sont capitonnées sur le sol, les parois et le plafond, avec un matériau de couleur claire, plutôt lisse et facile à nettoyer. Un même résident peut y rester parfois plusieurs heures.

Une quatrième salle est disponible au sein de l'espace balnéo- et kinésithérapie. Cet espace (visible en jaune orangé, en bas à droite du plan plus haut) est assez spécifique. Son accès est limité par une porte habituellement fermée. Un recours d'urgence à une salle d'apaisement située en dehors de cet espace serait donc difficile, d'où l'aménagement d'une salle d'apaisement au sein de cet espace même. L'espace comprend également une alcôve.

La salle de balnéothérapie comporte un bassin chauffé, des vestiaires et une douche. Lors de la visite, la directrice de site mentionnait des difficultés pour maintenir une bonne qualité de l'eau, celle-ci pouvant être souillée par des selles par exemple. La salle de kinésithérapie est appréciée de certains résidents qui demandent à s'y rendre.

L'autre espace d'activité (en jaune orangé, en haut à droite du plan) comporte une salle multisensorielle de type snoezelen, une salle d'hypostimulation et une salle de motricité.

Tous les éléments fréquemment présents dans une salle multisensorielle n'ont pu être intégrés, en raison de détériorations réelles ou anticipées. Par exemple on n'y trouve pas de « colonne à bulles ».

La salle d'hypostimulation représente une autre modalité de mise en retrait ou de retour au calme, au côté des alcôves ou des salles d'apaisement. Elle se présente comme une salle volontairement très dépouillée. Elle n'est pas capitonnée mais dotée de poufs ou matelas en matière très résistante pour éviter les dégradations. Elle peut notamment être utilisée en post-crise, après un retour au calme.

La salle de motricité a un aspect qui tranche avec le reste du bâtiment (illustration ci-dessous). La hauteur sous plafond y est sensiblement plus élevée. De grandes baies vitrées donnant sur le jardin et le parking vont du sol au plafond. Ces choix qui pourraient être inadaptés pour certains résidents conviennent pourtant pour d'autres qui utilisent cette salle avec profit⁵⁵.

55 Notons que certaines salles de l'UVCP sont louées à l'occasion à d'autres structures.



Vue extérieure, côté salle de motricité

(visuel Pertinence Agencement, projet dans le dossier de candidature)

Le bâtiment comprend une salle à manger et une cuisine collectives (en orange sur le plan). Cependant la prise de repas se fait de manière individuelle, et peut aussi se faire dans le logement du résident. La cuisine peut faire l'objet d'activités éducatives. Une buanderie commune peut également être un support éducatif. Ces pièces sont assez vastes pour pouvoir intervenir à plusieurs professionnels.

Dans tout le bâtiment, des équipements de protection individuelle sont facilement accessibles (dans les couloirs ou dans certains rangements). On notera dans le choix des matériaux que les gestionnaires de l'UVCP disaient préférer un placoplâtre qui pourrait casser plutôt qu'un mur en béton plus résistant mais qui blesserait la personne.

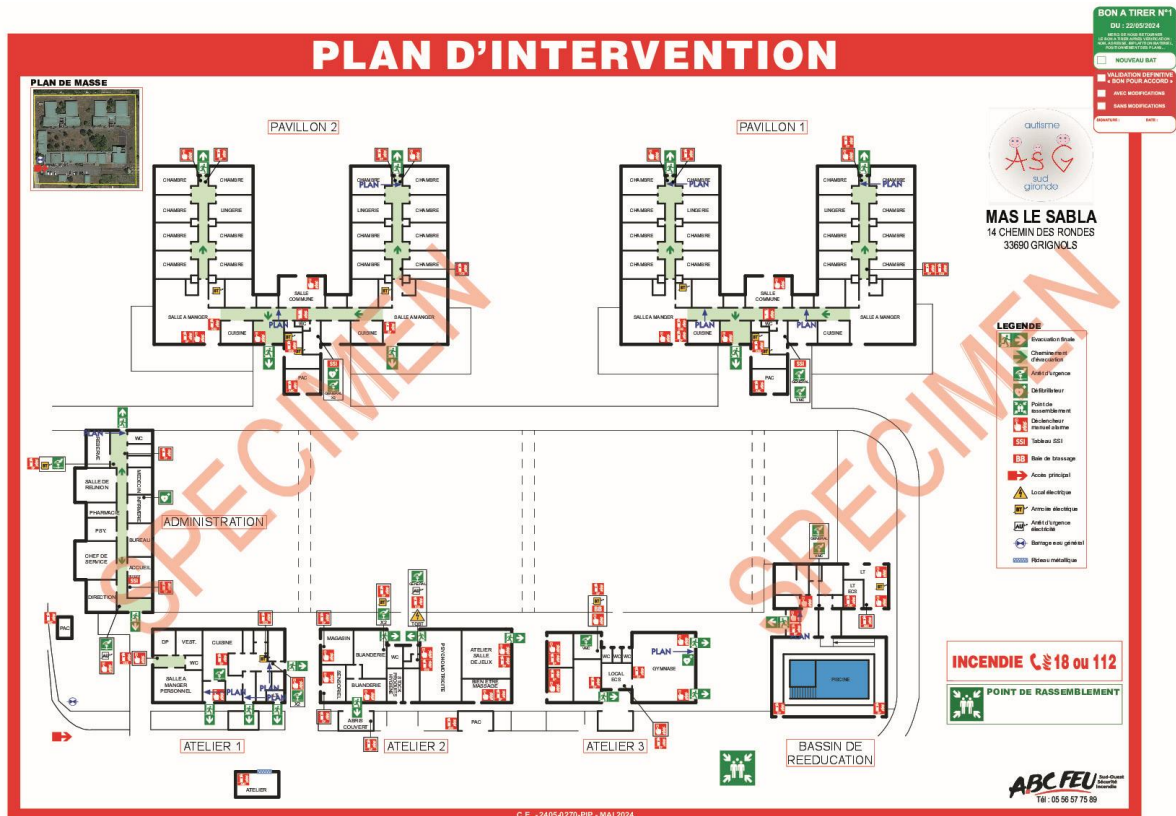
Dans toute la structure, chaque pièce a donc une seule fonction, à l'exception peut-être du hall (en rouge sur le plan) et de la salle à manger où ponctuellement il peut y avoir une autre activité que la restauration.

Un dernier sous-ensemble n'a pas encore été évoqué. Il s'agit de l'espace réservé au personnel. Au cœur de la structure, donnant sur le hall, on trouve les bureaux du chef de service et de la psychologue, auquel résidents et professionnels ont accès. Mais le bâtiment comporte également une petite aile strictement réservée au personnel. Cette aile dispose d'un côté d'une entrée distincte à l'extérieur et débouche à son autre extrémité sur le hall. Elle est composée d'une salle de réunion, d'une salle de repos, des vestiaires et des toilettes. La porte d'accès au hall doit toujours être fermée à clé après avoir été franchie par un professionnel. En effet les résidents ne doivent pas y avoir accès. Il est notamment arrivé accidentellement que la porte ne soit pas fermée à clé quelques minutes et qu'un résident se rue vers la salle de repos pour accéder à la machine à café. Ce résident est extrêmement difficile à contenir quand il voit du café. Le café ayant également un effet excitant que l'équipe souhaite éviter, sa consommation est très contrôlée.

Mas du Sabla



Vue d'ensemble (transmise par la structure)



Plan détaillé (Plan d'évacuation transmis par la structure)

L'espace de la MAS est clôturé. Son aménagement permet la distinction entre les unités d'hébergement et les salles ou lieux d'activités.

Les unités d'hébergement sont regroupées en deux pavillons, chacun hébergeant deux unités de 7 personnes. Il y a un veilleur de nuit par pavillon. Les repas sont pris sur l'unité de vie, il n'y a pas de réfectoire commun.

L'établissement comporte en outre trois espaces d'activité (« ateliers » sur les plans), un espace de balnéothérapie (« piscine » ou « bassin de rééducation » sur les plans) et un studio d'accueil pour les familles en visite (« studio » sur la vue d'ensemble).

La MAS ne comporte pas de chambre d'apaisement indépendante. Les stratégies d'apaisement permise par l'architecture et l'aménagement du lieu sont de deux types. Il y a tout d'abord le recours à deux salles « sensorielles », l'une dans l'un des ateliers « où on peut être sur l'hyposensorialité où l'hypersensorialité en fonction des profils »⁵⁶, et l'autre aménagée dans l'un des pavillons. Chaque unité comporte également une salle avec une baignoire de balnéothérapie, dont l'usage peut être apaisant. Par ailleurs, la chambre personnelle du résident fait office d'espace d'apaisement ou d'hypostimulation, ou de « lieu retrait » :

« Après, il y a les chambres, leur manière de d'être constituées permet aussi d'avoir des temps d'hypostimulation, où on peut baisser les rideaux et à l'intérieur, ils peuvent avoir aussi des objets sensoriels qui les apaisent. Il y a certaines veilleuses, certains bruits (bruits blancs ou autres) qui permettent aussi d'avoir ce retrait. » (éducatrice-coordinatrice)

Certaines chambres ont eu des aménagements particuliers. L'une d'entre elle est capitonnée pour répondre aux besoins du résident :

« Il y a une chambre d'un résident qui a été aménagée, entièrement capitonnée, pour le protéger d'éventuelles blessures, de chutes. Il pouvait s'automutiler aussi avec les murs, le sol. Du coup ce résident a un protocole un peu spécifique. D'autres au niveau de leur chambre ont des matelas de protection sur des zones où ils peuvent avoir des automutilations. » (éducatrice-coordinatrice)

L'autre stratégie s'appuie sur l'aménagement de divers espaces sportifs qui permettent de se dépenser (dont le « parcours santé » mentionné sur la vue d'ensemble), comme l'explique cette professionnelle :

« Il y a aussi des résidents qui, eux, aiment bien être à l'extérieur, pour décompresser, les profils un peu TDAH, qui vont avoir besoin aussi d'avoir une activité motrice importante pour permettre d'extérioriser toute leur énergie. Il y a des aménagements extérieurs aussi qui permettent à ces résidents d'être en sécurité et de pouvoir avoir cet espace là pour évacuer leurs tensions. [...]

[Il y a] d'autre part, l'accès libre à des vélos, une piste où ils peuvent être dehors et faire de la trottinette ou du vélo. [Enfin,] on a une utilisation du bassin de rééducation en loisirs aussi en fin de journée, après les activités. Il est accessible pour des temps purs de loisirs et de plaisir au-delà des apprentissages qu'ils peuvent faire en journée sur ce type d'activité. » (éducatrice-coordinatrice)

56 Intervention de l'éducatrice-coordinatrice.

accéder aux espaces du complexe hospitalier, qui n'est lui-même pas clôturé.



Vues de la chambre sécurisée et des toilettes de la chambre sécurisée
(transmises par la structure)

Les deux unités sont traversées par un grand couloir rectiligne (en gris sur le plan) qui donne sur les chambres et les différentes salles d'activité.

Il y a une gradation dans la sécurisation des chambres. On compte ainsi, par étage, 3 chambres ordinaires par étage (SLK pour *slapkamer* sur le plan) et 2 chambres sécurisées (BK pour *beveiligde kamer*, voir également photos ci-dessus). Chaque étage compte également une « chambre très sécurisée » (non indiquées sur le plan, mais situées dans l'espace intermédiaire entre les deux ailes du bâtiment, photos ci-dessous). Ces chambres sont vues comme des chambres d'apaisement dont l'usage est temporaire. Elles sont partagées avec le service attendant, « Knoop », qui fait partie un même regroupement de service et accueille des adultes avec un « double diagnostic » (déficience intellectuelle et problèmes de santé mentale).

Certains espaces sont partagés entre les deux unités de Gauzz : la salle *snoezelen* au rez-de chaussée (*snoezel* sur le plan), une pièce séparée avec un matelas à eau et un espace de psychomotricité à l'étage (respectivement *waterbed* et *therapie lokaal* sur le plan).

La salle commune de l'unité enfants du rez-de-chaussée (*leefgroep* sur le plan) a été subdivisée en plusieurs espaces avec des meubles bas qui coupent la perspective. Elle comporte une alcôve. À l'étage, la salle commune de l'unité adolescents et jeunes adultes (LGr sur le plan) ne comporte pas de subdivision. Des salles communes, des baies vitrées donnent sur certains pièces attenantes : espaces d'activité (comme la *speelkamer*,

espace de jeux, au rez-de-chaussée, la cuisine, K comme *keuken* sur le plan) ou bureaux des professionnels (*verpleegpost* sur le plan).

Le jardin attenant à l'unité enfant a été réaménagé en 2022 en distinguant trois espaces : un espace pour se dépenser physiquement, un espace de calme et un espace de stimulation sensorielle.



Vues de la chambre très sécurisée (transmises par la structure)



Vue du jardin (transmise par la structure)



Salle séparée avec matelas à eau (rapport d'activité 2023)

URAT

Nos demandes de plan n'ont pas pu aboutir. Nous nous en tiendrons ici à quelques remarques.

Le bâtiment de plain-pied a été construit sur un ancien parking, adossé à une MAS. À l'intérieur, les angles sont arrondis, le plafond est bas. L'accès à l'ensemble des salles se fait au moyen d'un badge, et plusieurs pièces comportent des baies vitrées donnant sur les espaces communs. Il y a des éléments de décoration par les résidents. L'unité dispose d'un espace clôturé à l'extérieur.

Il y a eu peu de dégradations. La détérioration principale concerne l'encadrement de certaines portes qui se descellent par endroits après avoir été violemment ouvertes ou fermées de manière répétée.

L'URAT dispose d'une petite salle d'apaisement qui n'est pas équipée de lucarne mais d'une caméra. Elle est occupée pendant maximum une heure. Une antichambre contiguë fait office de salle d'hypostimulation mais dans les faits - dès que les résidents y sont placés - ils vont directement d'eux-mêmes dans la salle d'apaisement.

EAM la Rose-des-Sables

Les plans transmis sont assez complexes et peu exploitables ici. L'établissement comporte plusieurs ailes reliées entre elles. Le terrain est apparemment en pente et le bâtiment comporte trois niveaux d'inégale superficie. Il est découpé en 4 grandes unités résidentielles de 12-13 personnes, dont l'une a été scindée en deux unités de 6 personnes. L'établissement compte deux salles d'apaisement.

Bibliographie

Accompagnement des situations complexes et des comportements-défis

Anesm. (2015). Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : Prévention et Réponses. Lettre de cadrage

Barreyre, J.-Y., Laurent-Levinson, C., Gibey, L., & Fiacre, P. (2022). *Les situations complexes d'autisme Analyse des parcours de vie des personnes présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA) suivies par le dispositif « Situations Complexes en Autisme et Troubles Envahissants du Développement » (SCATED) en Ile-de-France depuis sa création*. Sorbonne Université, CREA Île-de-France, IreSP.

Demily, C. (2022). *Comportement défis. Observatoire des étapes cliniques*. Premier webinaire des professionnels des unités résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe.

Piveteau, D. (2014). Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.

Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M., & Hallam, A. (2004). Quality and Costs of Community-Based Residential Supports for People With Mental Retardation and Challenging Behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 109(4), 332-344.

Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M., & Hallam, A. (2005). Treatment and management of challenging behaviours in congregate and noncongregate community-based supported accommodation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 63-72.

Willaye, É., Magerotte, G., (2013). *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis: Déficience intellectuelle et-ou autisme (2e éd)*. De Boeck.

Dispositifs

Comité des usagers du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. (2019). *Fiche d'information à l'intention des parents. Volet 2 Les options résidentielles*, CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Christophe E., Dupont-Coppin M. (2019), *Prévention des départs non souhaités en Belgique*, rapport du groupe de travail n°4 pour la conférence nationale du handicap.

Cravero, C. (2022). *Profils cliniques des sujets attendus en petites unités résidentielles TSA Conduite à tenir face aux troubles majeurs du comportement: Diagnostic(s) et prise en charge*. Premier webinaire des professionnels des unités résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe.

SQETGC. (2018). *Enjeux résidentiels principes et stratégies pour les personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC.*

Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N., & Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 42(1), 62-69.

Ville I., Bertrand L. (2024). *Les départs en Belgique. Regards croisés sur les parcours de vie de personnes en situation de handicap et l'organisation des prises en charge en France et en Belgique* », rapport pour l'Iresp et la CNSA.

Ressources humaines

Anact - Aract. (2021). *Guide Pratique. Démarche qualité de vie au travail dans les établissements médico-sociaux.*

Bellamy, V., & Farges, A. (2024). L'accompagnement médico-social des personnes handicapées fin 2022 : Plus de personnel mais des difficultés de recrutement. *DREES, Études et résultats*, 1307.

CNSA. (2023). *Évaluation des Plateformes des métiers de l'Autonomie et du Grand Âge.*

Cour des Comptes. (2022). Les enjeux de la maîtrise des risques professionnels dans les établissements et services pour personnes âgées et personnes en situation de handicap. In *Rapport sur l'application des vfd lois de financement de la Sécurité Sociale* (p. 215-239).

Piveteau, D. (2022). *Experts, acteurs, ensemble... Pour une société qui change.*

SQETGC. (2021). *Attraction, rétention et bien-être au travail des intervenants en TGC (DI-TSA-DP).*

Pluricité, Credoc, & Alter Égal. (2023). *Évaluation des Plateformes des métiers de l'Autonomie et du Grand Âge.* CNSA.

Yankan, L. (2020). Le nombre d'étudiants se destinant à l'accompagnement éducatif et social diminue depuis 2010. *DREES, Études et résultats*, 1145.

Feuille de route de l'attractivité des métiers de la santé en Normandie (2024), ARS Normandie

Schémas régionaux de santé 2023-2028

Architecture

Anesm. (2016). Les « comportements-problèmes » : Prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. RBPP Volets 1 et 2.

Anesm. (2017). *Les espaces de calme-retrait et d'apaisement RBPP volet 3.*

Anesm & HAS. (2017). *Trouble du spectre de l'autisme : Interventions et parcours de vie de l'adulte.* RBPP.

- Azuma, K., Kagi, N., Yanagi, U., & Osawa, H. (2018). Effects of low-level inhalation exposure to carbon dioxide in indoor environments : A short review on human health and psychomotor performance. *Environment International*, 121, 51-56. <https://doi.org/10.1016/j.envint.2018.08.059>
- Belluso, P., Haegelé, M., Harnist, K., Kathrein, C., & Massias-Zeder, A. (2017). *Autisme & Sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace.*
- Demailly, L., & Soulé, J. (2019). *Le repérage et l'accompagnement des personnes autistes adultes* (Éres).
- DITND. (2020). *Favoriser l'accès des personnes autistes aux logements « ordinaires » : Guide technique des adaptations.*
- Giannitelli, M., Cravero, C., Cohen, D., Karima, M., & Lefèvre-Utile, J. (2024). Comment concevoir une architecture adaptée aux besoins des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme et des comportements défis ? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 72(6), 263-271. <https://doi.org/10.1016/j.>
- HAS. (2017). *Isolement et contention en psychiatrie générale.* RBPP.
- Mathieu F. & Cérèse F. (2025). *Livre blanc. Concevoir des lieux de vie adaptés aux personnes avec autisme en situation complexe*, Atelier Architecture humaine et Aïna, ARS Occitanie.
- Ménaert, I. (2021). *Comment l'architecture peut-elle participer au bien-être des personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) dans les structures d'accueil ?* [Mémoire de fin d'études, Master en architecture]. Université de Liège.