

Autisme

LES RECOMMANDATIONS
de BONNES PRATIQUES
PROFESSIONNELLES :
Savoir-être et savoir-faire

Dossier 8



**Assurer la cohérence
et la continuité
du parcours tout
au long de la vie**

Introduction

La cohérence et la continuité du parcours tout au long de la vie de la personne sont les deux principes incontournables pour assurer sa qualité de vie et l'efficacité de l'accompagnement qui lui est proposé, ainsi qu'à sa famille.

Si un chapitre est consacré à cette question, c'est parce qu'elle ne va pas de soi dans le contexte de l'autisme, compte tenu d'un certain nombre de facteurs : présence de l'autisme « vie entière* », variabilité des situations d'autisme, intensité et fréquence des manifestations comportementales inadaptées selon les contextes et/ou les moments, multiplicité des intervenants et des lieux...

L'absence de cohérence et de continuité génère pour la personne avec autisme, sa famille et tous les accompagnateurs, des pratiques inadaptées voire dangereuses, ainsi que des risques de violence ou de négligence.

La responsabilité et l'implication des directions des établissements et services sont ici déterminantes. Quant aux familles, elles sont particulièrement concernées et associées à cette démarche.

Cela implique une attention accrue à toute situation de transition à court terme, comme à long terme.

Par exemple, il est question de cohérence et de continuité des pratiques entre l'école, la séance d'orthophonie et le Sessad*, mais aussi entre le passage de l'IME* ou de l'école vers un FAM*, un Esat* ou le milieu ordinaire de travail.

« Les interventions auprès d'une même personne peuvent être réalisées dans des contextes variés, dans un établissement ou

un service, par des intervenants exerçant en libéral ou à titre bénévole. »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

Cela signifie également que les services dédiés aux personnes avec autisme, comme les services généralistes, se donnent les moyens d'assurer cette cohérence et cette continuité. L'une et l'autre sont intimement liées au partage par les équipes des connaissances sur l'autisme, sur les particularités de la personne et sur les pratiques d'accompagnement.

Par exemple, il est essentiel qu'un enfant avec autisme qui a appris à échanger via un système de communication alternatif* par images, puisse l'utiliser partout et sur la durée.

De la même manière, les aménagements sensoriels nécessaires pour une personne doivent être autant que possible pris en compte dans tous ses lieux de vie, d'apprentissages, de travail.

« La pluralité d'intervenants mais aussi de lieux ne doit toutefois pas aboutir à une dispersion des interventions. L'enjeu consiste à fédérer les professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent (NDLR : ou adulte), quel que soit leur secteur d'activité, et ce dès la mise en place du processus d'évaluation des besoins et des ressources de celui-ci, afin de garantir

la complémentarité et la cohérence des interventions, leurs nécessaires ajustements, et sécuriser les parcours tout en donnant à ces derniers un caractère suffisamment fluide et flexible. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

« Il est nécessaire d'inciter l'adaptation du milieu de vie, aux particularités de la personne avec TED, en proposant des réponses singulières pour susciter les compétences et compenser les déficiences de communication et d'interactions. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

À ce jour, l'autisme est un handicap « vie entière* ». L'expression « autisme infantile », qui signifie que le trouble s'installe dans la petite enfance, a induit dans l'inconscient collectif l'idée que le handicap prend fin avec l'enfance. Or, les troubles persistent et se modifient dans le temps, puisqu'il s'agit d'un trouble envahissant du développement (TED). Compte tenu des connaissances actuelles, encore lacunaires, sur les parcours de vie des personnes avec autisme et autres TED adulte puis avançant en âge, il est de notre responsabilité de proposer d'intervenir le plus précocement possible, dans la continuité, sans relâche, tout au long de la vie, en s'ajustant aux évolutions de chacun.

« Le champ de la recommandation « interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent a été restreint par souci de faisabilité [...] Cette délimitation du thème ne signifie en aucun cas que les interventions proposées aux personnes avec autisme ou autres TED s'arrêtent à l'âge adulte. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Pourtant, bien que ceci soit connu, force est de constater que les ruptures de parcours sont fréquentes. Elles constituent autant de sources d'exclusion et d'aggravation des comportements difficiles. Il est important de se donner les moyens pour accéder à cette cohérence de l'accompagnement.

Ce risque justifie que les interventions soient :

- **personnalisées** : elles tiennent compte des potentiels et difficultés évolutives de chaque personne,
- **globales** : elles incluent tous les fonctionnements de la personne dans tous les contextes de vie,
- **coordonnées** : elles impliquent de façon complémentaire et partagée tous les intervenants et leurs environnements.

Ce point fait l'objet de tout un chapitre de la recommandation HAS-Anesm de 2012.

Des interventions personnalisées et globales

1) Évaluation régulière des compétences de la personne

Pour s'ajuster aux particularités de chaque personne, l'évaluation régulière de ses compétences, ressources et difficultés, domaine par domaine, est la base de tout choix. Il en est de même pour les décisions concernant la poursuite ou non d'interventions, de modes d'accompagnement, de choix éducatifs et thérapeutiques.

Afin que, de manière transdisciplinaire, l'intervention soit cohérente et respecte l'équilibre physique et psychique de chaque personne, les évaluations sont transmises à tous les intervenants. Les effets du trouble autistique nous donnent trop vite à penser que la personne ne veut pas. Il est important de se méfier des interprétations et de ne pas se laisser abuser.

2) Être proactif

L'objectif est de développer les potentialités de la personne de façon proactive dans toutes les dimensions : épanouissement personnel, éducation, autonomie, compétences, santé, participation sociale. La priorité est d'abord donnée à l'apprentissage et à l'utilisation d'un mode de communication fonctionnel, et ce pour chaque personne. Ce mode de communication est utilisé par tous ceux qui l'accompagnent, d'une manière ou d'une autre, et qui, si nécessaire, bénéficient d'une formation à son utilisation.

Le « trop » et le « pas assez » de propositions sont des risques très importants à réinterroger constamment. Le « pas assez » intervient souvent dans la petite enfance. Le risque est de maintenir l'enfant dans le retrait, l'immuabilité, et d'empêcher les compétences émergentes de se concrétiser.

De même, à l'âge adulte, où au nom du respect du « choix de vie » la personne, insuffisamment accompagnée, peut se trouver en situation d'activité fonctionnelle et constructive au niveau proche de zéro.

Il convient de garder à l'esprit que ce qui peut nous paraître implicite, est en réalité très difficile voire impossible à

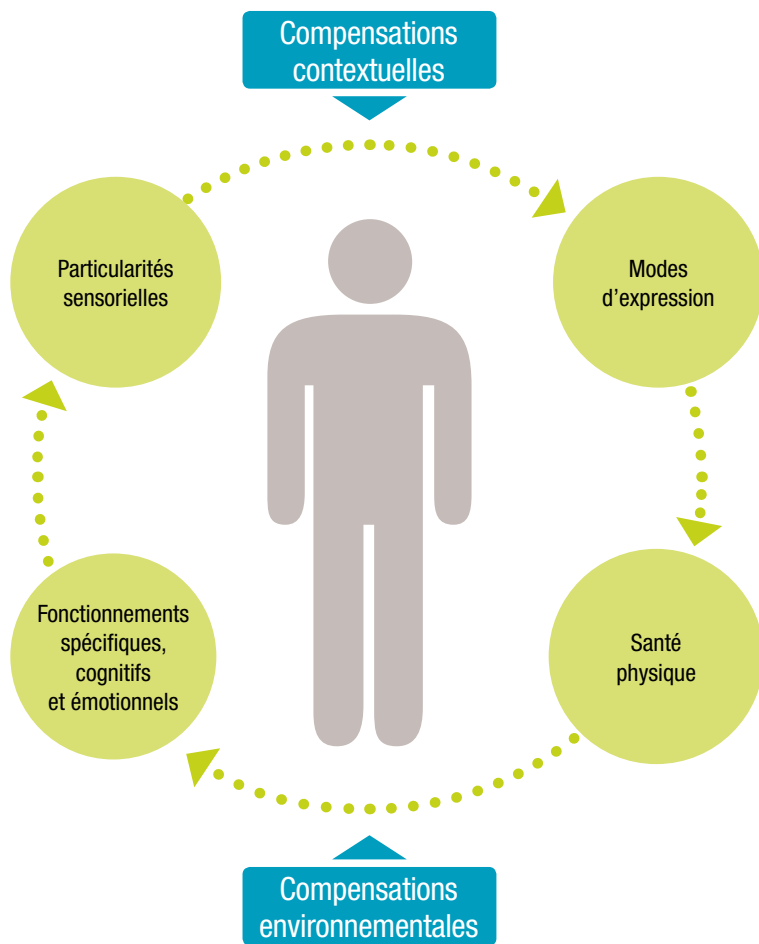
envisager pour les personnes avec autisme. Les apprentissages acquis pendant l'enfance ne suffisent pas toujours à compenser tous leurs déficits ; la prise d'initiative, la compréhension implicite d'une situation sociale restent toujours problématiques.

Le « trop » constitue également un risque, notamment quand l'environnement sensoriel est trop stimulant et les aides, surtout visuelles, absentes ou trop légères.

La notion « de choix » de vie, d'activités, etc. relève d'une question éthique. S'appuyer sur les ressources et les intérêts de la personne suppose une grande proactivité de la part des accompagnateurs. En effet, compte tenu des nombreuses difficultés inhérentes à l'autisme (initiative, persévérance dans l'action, compréhension précise de ce que l'on attend d'elle), et de perceptions sensorielles qui brouillent le traitement de l'information pertinente, il peut survenir des réponses inadaptées qui ne refléteront pas le choix réel de la personne. C'est pourquoi, il est important de tenir compte des particularités de l'autisme. Ainsi, l'apprentissage et l'utilisation du « non », du « j'ai besoin d'aide », du « pas tout de suite »... et leur anticipation par les équipes d'accompagnement, supposent que l'on puisse y répondre.

Enfin, nul n'agit sans être stimulé par des motivations, parfois très concrètes. Il en est de même pour les personnes avec autisme ; pour s'engager, elles doivent également pouvoir percevoir le sens de ce que nous leur demandons, mais aussi le bénéfice en rapport avec

La personnalisation de l'accompagnement



leurs efforts. Ce bénéfice peut être juste celui d'avoir compris ou la perception d'un bien-être.

Des interventions coordonnées

1) L'implication de la famille

Le partage d'informations permet la coordination et le partenariat entre famille, intervenants du même service et inter-secteurs (sanitaire, médico-social, libéral, scolaire,...). **L'implication de la famille est fondamentale et constitue la règle. La famille est le premier partenaire.**

Dans le respect du droit de la personne, le partage d'information concerne d'abord la personne elle-même et sa famille, si l'enfant est mineur. Il concerne également les professionnels de santé (sous réserve des restrictions liées au secret médical), du médico-social, de l'éducation.

Les domaines utilement partagés avec la famille (notamment quand l'enfant est mineur et s'ils sont les responsables légaux de leur enfant devenu adulte) pour favoriser et développer son implication sont :

- le diagnostic CIM-10,
- les évaluations et les bilans,
- le projet personnalisé,
- les comptes-rendus des réunions de synthèse, des suivis éducatifs, rééducatifs, thérapeutiques et pédagogiques, pour les enfants, le Projet personnalisé de scolarisation (PPS*).

« Un projet personnalisé cohérent et englobant souvent diverses modalités d'interventions ne peut se passer d'une coordination forte, d'échanges continus entre professionnels dans le cadre d'une communication souple et transversale en interne comme en externe. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

« Dans les échanges entre professionnels de santé, il est recommandé de recourir à la classification de référence des TED, c'est-à-dire la Classification internationale des maladies 10^e édition (CIM-10). Dans les échanges entre les professionnels et la MDPH*, il est recommandé de recourir aux items de description des déficiences, de la participation et de l'environnement de la personne avec TED, en lien avec la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (NDLR : CIF-EA pour les enfants et adolescents et CIF pour les adultes). »*

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

2) Recueil et partage des informations

Le recueil des informations et leur transmission sont organisés de façon régulière pour faciliter leur partage. Cette régularité favorise l'implication de tous les acteurs et sert de support aux évolutions du projet personnalisé.

Elle permet également à la personne de disposer en permanence de tous les moyens de compensation nécessaires et adaptés au contexte dans lequel elle se trouve.

Compte tenu de la diversité des professionnels et des services, de la

transdisciplinarité et de ses modalités, et afin d'éviter la dispersion des modes d'observations et d'interventions, la fonction de coordination et le partenariat entre intervenants sont définis et formalisés.

Le suivi de santé et la prévention/gestion des comportements-problèmes* exigent, selon les besoins de chaque personne, d'anticiper le mieux possible la collaboration entre les professionnels (libéraux inclus) des secteurs médico-social et sanitaire.

*« Il est recommandé de désigner au sein de tout établissement, service ou offre de services un professionnel ou un binôme chargé d'assurer la coordination des interventions dans le cadre de la mise en œuvre du projet de l'enfant/adolescent (NDLR : ou adulte).
« Cette recommandation a pour objectif d'aider les parents à coordonner les interventions autour de leur enfant et de ne pas laisser des parents isolés devoir assumer seuls une fonction de coordination qu'ils n'auraient pas choisie. Cependant certains parents peuvent refuser cette aide et souhaiter coordonner eux-mêmes les interventions réalisées en milieu ordinaire. Il est recommandé de désigner un professionnel ou un binôme en mesure de mettre en œuvre un niveau de coordination opérationnel et disposant d'une connaissance approfondie de l'enfant/adolescent, de son fonctionnement et de son environnement familial. »*

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

3) Choix partagé des objectifs et moyens

Le choix partagé d'objectifs et de moyens permet d'atteindre la cohérence des interventions. Cette cohérence est

notamment assurée par le partage, avec la personne, de son mode de communication et des types d'aides et aménagements sensoriels, contextuels qui lui sont nécessaires. La continuité est assurée par la coordination des pratiques, des outils, des moyens et des actions des professionnels, et par les transmissions entre les familles et les intervenants, et entre intervenants des divers secteurs. Tous les détails du quotidien sont importants. Les acquis sont fragiles et très souvent dépendants de l'environnement. La vigilance est accrue lors de situations de transition.

« Il est recommandé aux professionnels d'accorder à toute situation de transition, aussi bien dans le quotidien des enfants/adolescents (NDLR : ou adulte) que dans leur parcours de vie et que cette situation soit liée à l'enfant/adolescent (NDLR : ou adulte) ou à une évolution du dispositif d'accueil. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Autisme

LES RECOMMANDATIONS de BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES : **Savoir-être et savoir-faire**

Depuis 2005, des recommandations officielles paraissent sur l'autisme et il n'est pas toujours facile de s'y retrouver. D'autant que les textes officiels ne mettent pas en perspectives les pratiques qu'ils sous tendent. Ce nouveau guide sur l'autisme de l'Unapei offre aux professionnels et aux bénévoles une lecture facilitée et pratique en reliant entre elles des informations parues au fil de la publication de ces recommandations. Il devient ainsi plus simple de mettre en œuvre concrètement les pratiques recommandées.

Dix dossiers abordent les thèmes fondamentaux nécessaires à la compréhension de l'autisme et les modes d'accompagnement reconnus. Pour chaque dossier, l'explication des pratiques décrites est intimement reliée aux spécificités de fonctionnement des personnes autistes connues à ce jour.

Il ne s'agit pas de proposer des recettes miracles, mais de pointer des exigences pour répondre au mieux aux besoins des personnes que l'on accompagne et à ceux de leur famille. Il s'agit notamment d'adapter l'environnement à la personne et de lui apporter des réponses et des soutiens adaptés à ses spécificités, responsabilité que les établissements médico-sociaux se doivent de mettre en œuvre.

Les informations proposées constituent avant tout un guide pour agir en disposant de repères pour mieux organiser et optimiser les interventions.

Ce guide a été rédigé par la Commission autisme de l'Unapei avec la collaboration de l'Ankra et de l'Arapi.

