

# Autisme

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



## Dossier 9

# **Organisation des établissements et services, soutien des professionnels**

# Introduction

L'accueil et l'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED au sein d'un établissement (qu'il soit dédié ou non) supposent un mode spécifique d'organisation, un échange permanent et une préparation adaptée de l'ensemble des intervenants dans le cadre de leur pratique professionnelle. Il en va à la fois de la cohérence et de la continuité de l'accompagnement de la personne et de la prévention des risques d'épuisement et d'usure des équipes impliquées.

## Organisation transdisciplinaire

La diversité des professionnels et des dispositifs est nécessaire au suivi des personnes avec autisme, à leurs besoins singuliers, hétérogènes et évolutifs.

*« 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-Ane3m/2012*

Les établissements généralistes accueillant des personnes avec TED organisent l'accueil et l'accompagnement dans les mêmes conditions que les établissements dédiés. Cette adaptation est inscrite dans le projet d'établissement ou de service, et se traduit dans son organisation et ses ressources humaines.

## Coordination et réseau

Les manifestations cliniques des TED étant très dépendantes de l'environnement, la coordination concerne la famille et tous les secteurs professionnels (scolaire, médico-social, sanitaire, libéral, entreprises, habitat, séjours relais ou de répit, séjours de vacances, centres de loisirs).


Coordonner, c'est veiller au bon déroulement de la mise en œuvre et du suivi des projets individualisés, à la cohérence des interventions et aux intérêts de la personne avec autisme.

Dans le cas, notamment, de prises en charge partagées, il s'agit d'établir un lien concret entre tous les services concernés. Les modalités de partenariat sont formalisées lorsque l'action est menée en réseau entre partenaires issus de différents services ou libéraux.

Le partage d'informations est institué tant en interne qu'en externe, dans le respect des règles relatives au secret professionnel. Ainsi, pour faciliter les échanges et la compréhension mutuelle, des référentiels communs (CIM-10 pour le diagnostic, CIF-EA avec la MDPH\*) sont utilisés.

Cette fonction est assurée par un ou deux professionnels, mais peut également, notamment en cas de prises en charge diverses, être assurée par la famille si elle le souhaite.

Les différents professionnels et/ou équipes qui interviennent auprès des personnes avec autisme peuvent s'appuyer sur les Centres de Ressources Autisme pour les conseiller, les soutenir et les aider, notamment à développer les pratiques partenariales.

 Voir Focus 17, p. 121.

Il incombe aux équipes d'intervention d'informer et de sensibiliser l'environnement de la personne, notamment les établissements scolaires, pour permettre la cohérence et la généralisation des interactions et des apprentissages. La collaboration entre secteur médico-social et sanitaire est utile pour améliorer l'accueil et l'organisation de l'accompagnement vers les soins. Les échanges interprofessionnels et interinstitutionnels sont également à favoriser.

## Engagement des directions, formations et soutien des équipes

L'engagement et l'appui de l'encadrement sont les piliers de l'ensemble de ces démarches.

L'implication de l'ensemble des professionnels dans l'élaboration et l'évolution du projet de service (ou d'établissement) et la participation à des recherches-actions permet de fédérer une équipe autour de la complexité de l'accompagnement des personnes avec TED.

*« Il est recommandé d'encourager une dynamique d'ouverture des équipes d'interventions à des actions recherches, afin que les données et expériences recueillies dans le cadre de la mise en œuvre des interventions puissent contribuer au progrès de la connaissance des publics accompagnés, de leurs besoins et modalités d'intervention et d'accompagnement qui leur sont proposées. »*

*Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012*

Au sein des services, un soin particulier est apporté aux réunions d'information, de synthèse et d'analyse de pratique. Régulièrement organisées, elles favorisent la cohérence des actions auprès des personnes accompagnées et apportent le soutien nécessaire aux professionnels pour ajuster leurs pratiques. Face à des comportements-problèmes\*, notamment, elles apportent des éclairages quant aux situations à gérer permettant ainsi d'adapter de manière adéquate les réponses éducatives et thérapeutiques. Le soutien passe aussi par l'élaboration d'outils de repérage et d'analyse des comportements-problèmes\* et leur diffusion en interne.

**La nécessité d'une attention accrue à la prévention des risques d'épuisement et d'usure, et à l'accompagnement des équipes lors d'événements difficiles (violences par exemple) est inscrite dans le management et l'animation des équipes.**

L'organisation par le service ou l'établissement de « supervisions » régulières (annuelles de préférence) associées à des temps de réflexion, assurées par des professionnels spécialisés, est également un excellent support de

formation continue, de prise de recul et de réajustement des propositions et pratiques.

*« Il est recommandé de rendre possible le travail sous le regard de pairs, d'un responsable ou d'un superviseur. »*

*Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012*

D'une manière générale, le regard d'un tiers évite l'isolement individuel, mais aussi collectif, et soutient la dynamique ainsi que la qualité des interventions. C'est un outil de prévention des risques d'épuisement et de négligences.

*« Il est recommandé de faire bénéficier l'ensemble des personnels des équipes concernées, y compris les personnels d'encadrement, de ces plans de formation, afin de favoriser la cohérence des accompagnements, l'impulsion et l'accompagnement éventuel d'une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe, et d'éviter le développement isolé d'une pratique qui pourrait être perturbatrice pour les enfants et adolescents (NDLR : ou adultes) accompagnés. »*

*Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012*

Enfin, la formation continue de tous les professionnels est un facteur essentiel d'amélioration des services rendus et de la qualité de vie des personnes. Elle constitue un soutien nécessaire à leur exercice. Le besoin de mise à jour des connaissances – récurrent, en ce qui concerne l'autisme – s'applique à tous les professionnels, quel que soit leur mode d'exercice.

Les professionnels d'encadrement sont eux aussi concernés par l'actualisation des connaissances, qui, de fait, impulse une dynamique de changement et

garantit la cohérence des accompagnements. En outre, elle joue un rôle préventif contre la dispersion des pratiques et l'épuisement des équipes.

*« L'engagement et l'appui de l'encadrement sont des facilitateurs de l'ensemble de ces démarches. »*

*Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012*

La formation continue permet également d'éviter le risque de pratiques inadaptées, voire dangereuses ou maltraitantes, le plus souvent engendrées par une mauvaise compréhension des manifestations de l'autisme.

Dans les programmes de formation, il est porté une attention particulière aux thèmes de la prévention et de la gestion des comportements difficiles et des situations de crise.

## ZOOM

### Un cas concret au sein d'un établissement

**Peu après l'admission d'un jeune adulte, l'hétéro-agressivité a entraîné l'équipe dans une méfiance et une prise de distance avec la personne**, allant jusqu'à la quasi disparition des interactions sociales. Les arrêts maladie se multipliaient face aux violences subies. Cette situation s'aggravant, l'exclusion de la personne était annoncée. L'intervention d'un tiers a permis, avec le support de vidéos tournées dans différents temps de vie, de décrypter les éléments explicatifs et déclencheurs, de montrer en quoi l'attitude de l'entourage renforçait les troubles, et d'élaborer une stratégie de remise en lien. Les reprises régulières ont soutenu et remobilisé l'équipe, qui a vu rapidement les effets positifs de son changement de regard et de sa meilleure compréhension du fonctionnement de la personne.



## Le choix et le rôle du coordinateur

**Le coordinateur est en général le professionnel qui connaît le mieux la personne. Ce peut être la famille, elle-même, si elle le souhaite.**

*« Aider les parents à coordonner les interventions autour de leur enfant et 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. »*

*Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012*

**Son rôle est d'abord de préparer le projet personnalisé**, en rassemblant auprès de ses collègues et /ou partenaires, toutes les informations disponibles afin de dresser le portrait de la personne. Il recueille les priorités et les intérêts de la personne et de sa famille. Il identifie les forces de la personne et de la famille. Il relève les besoins en étant particulièrement attentif aux apprentissages concernant la communication et le développement de comportements adaptés selon les contextes. Les besoins sont traduits en objectifs d'acquisition de compétences.

**Suite à ce travail, il propose une réunion de concertation, de co-élaboration\* et de décision** avec les parents (ou représentant légal) et la personne concernée. Selon les besoins, la présence des autres intervenants est souhaitable. Cette réunion animée par le directeur, le chef de service ou une personne déléguée, a pour objet l'écriture du projet personnalisé qui met l'accent sur les priorités essentielles de la personne. Les objectifs des interventions sont choisis en cohérence avec ses besoins et ses intérêts. Les responsables de la mise en œuvre des objectifs, les délais de mise en application et les critères d'évaluation de l'atteinte des objectifs sont précisés. La date de révision du projet personnalisé est fixée. Pour les enfants est ajouté un Projet personnalisé de scolarisation (PPS\*).

**Enfin, après la réunion de concertation et de décision**, le coordonnateur veille à la transmission des informations aux intervenants et s'informe de l'application du projet et de ses résultats, en veillant au respect des échéances.

L'intégration de nouveaux professionnels ou de stagiaires fait l'objet d'une attention particulière, pour qu'ils agissent en harmonie avec le reste de l'équipe. Une formation dédiée peut leur être proposée, sous forme de mise à niveau.

*« En raison de la vulnérabilité de la personne face aux abus, une vigilance particulière est portée aux menaces et aux préjudices psychologiques qui peuvent être répétés au quotidien de manière insidieuse, parmi lesquels : humiliations, chantage affectif, menaces de sanctions ou d'abandon, infantilisation, déni de l'éducation... »*

*Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009*

## Impact des recommandations sur les pratiques professionnelles

L'autisme est un handicap « vie entière\* ». Il est important de comprendre sa diversité et ses évolutions. Les professionnels sont confrontés à une gamme d'autismes plus ou moins sévères, qui peuvent être associés à un retard intellectuel, lui aussi, plus ou moins sévère, et à différentes pathologies : épilepsie, maladies génétiques, troubles moteurs et sensoriels, troubles du sommeil, de l'alimentation, troubles anxieux, dépression, hyperactivité, etc.

Pour une meilleure compréhension de la trajectoire développementale de la personne, chacun des facteurs est considéré parce que susceptible d'évoluer plus ou moins dans le temps.

La perception de la personne atteinte d'autisme, son mode de traitement des informations sensorielles, ses capacités cognitives et socio-communicatives, sont observés d'une manière individuelle. S'il s'agit bien de ne pas confondre ses spécificités avec les éventuels comportements-problèmes qu'elle pourrait manifester, bien connaître la personne, c'est aussi pouvoir être en mesure de prévenir les situations qui pourraient être problématiques pour elle. La personne avec autisme est « environnemento-dépendante\* ». Pour l'aider à s'adapter et à vivre sereinement, les intervenants s'ajustent donc de façon continue. L'environnement humain et physique est pris en compte et aménagé, si nécessaire. Sont également envisagées les adaptations opportunes liées à des pratiques éducatives et thérapeutiques efficaces.

### 1) Les acteurs

**La famille (ou représentant légal)** a accès à des informations claires et aux résultats des différentes évaluations diagnostiques et psycho-éducatives concernant le handicap de son enfant, quel que soit son âge. Elle est informée, de manière intelligible, des différentes modalités de soutiens éducatifs, rééducatifs et thérapeutiques existantes. Elle « co-participe » à l'élaboration du projet personnalisé de son enfant. Elle est concertée en particulier sur tout changement de traitement médicamenteux.

**Les professionnels** – tous métiers et niveaux confondus – reçoivent des formations spécifiques et continues. Comprendre l'autisme est un pré-requis à leurs interventions. Ils maîtrisent le cadre

conceptuel des différents types de soutien rééducatif et éducatif (TEACCH\*, ABA\*...) sans exclure d'autres médiations thérapeutiques, et sont en capacité de mettre en œuvre des stratégies opérationnelles de soutien individualisé.

**L'établissement, le service** a une direction formée, un projet lisible quant aux dispositifs proposés et aux axes d'évolution. Tous les intervenants du quotidien sont soutenus par une supervision éducative. Les formations assurent la cohérence entre la théorie et la pratique sur le terrain. Enfin, la direction s'engage à actualiser en continu l'information et la formation de ses équipes sur l'autisme. Le partenariat avec les parents est facilité et soutenu activement.

## 2) Dédier, spécialiser

Il est proposé un accompagnement spécialisé continu. Quel que soit leur lieu de vie, l'accompagnement et le soutien des personnes avec autisme sont individualisés et s'appuient sur leur fonctionnement. Même avec un retard mental associé, une personne avec autisme présente des besoins qui lui sont propres et qui peuvent être différents de ceux d'une personne déficiente intellectuelle ou poly-handicapée. C'est pourquoi, dans les dispositifs d'accompagnement de lieux d'accueil dits généralistes, il est nécessaire de différencier convenablement la spécificité des interventions auprès des personnes avec autisme. À cette fin, les évaluations fonctionnelles sont régulières ; les objectifs éducatifs déterminés et choisis pour la personne sont clairs pour tous. Les modalités pédagogiques mises en œuvre sont, elles aussi, lisibles pour tous.

## 3) Une politique institutionnelle de formation continue

Son objectif est la mise en place, dans la durée, d'un travail d'équipe cohérent et efficient pour la personne avec autisme. Les représentations de l'autisme ont évolué. Cette évolution partagée transforme notamment le modèle professionnel et les relations avec les parents. L'intervenant, averti des mécanismes de fonctionnement de l'autisme, a conscience de l'impact de son intervention et de l'importance de sa capacité à s'adapter. L'implication des professionnels est soutenue, compte tenu des difficultés singulières qu'ils peuvent affronter.

## 4) Une organisation institutionnelle permanente

Pour que la personne autiste ne soit pas considérée comme celle qui empêche le fonctionnement de l'institution, il est nécessaire de tenir compte de ses spécificités et d'aménager de manière adéquate les dispositifs institutionnels. Ainsi, l'aménagement permanent des espaces de vie et d'activités est pensé (cloisonnements des lieux, qualités architecturales, physiques, sensorielles et fonctionnelles des locaux...). L'adaptation continue des modalités d'accompagnement de la personne est prévue. La nécessité de mobiliser de manière constante des ressources humaines pour répondre à l'exigence d'une proximité d'accompagnement, implique la mise en place de moyens d'encadrement suffisants. Le management des ressources humaines est informé, avisé et éclairé quant à l'accompagnement des personnes autistes. Les objectifs du travail des équipes sont définis et



connus. Les personnels sont valorisés par la reconnaissance de leur technicité et leurs savoir-faire.

## 5) Une adaptation constante de l'environnement humain, de nos comportements

En premier lieu, il est indispensable de s'accorder sur la pédagogie à mettre en œuvre. Elle s'appuie sur la structuration de l'environnement, sur des supports visualisés de communication et de compréhension, sur des interactions concrètes et sur l'apprentissage d'habiletés diverses.

Les intervenants savent et acceptent que les rapports sociaux soient vécus de manière atypique, refusés par moment, acceptés à d'autres. Ils sont clairement informés des risques de fluctuation comportementale, aussi bien que des risques d'émergence de comportements-problèmes\* et de crises. En conséquence, ils adoptent des pratiques qui privilégient la prévention. Ils apprennent à distinguer les troubles du comportement\* des comportements dus aux fonctionnements autistiques.

## 6) Veiller aux comportements-problèmes\*

Voir Dossier 7, p. 89.

Le positionnement institutionnel est clair et lisible quant à l'approche des comportements-problèmes\*, à leur compréhension et à leur gestion. Il suppose un changement de culture des pratiques médico-sociales.

Afin que le comportement-problème\* ne soit pas considéré comme un facteur d'exclusion, mais comme un défi

à relever, il est important de prévenir l'épuisement des professionnels et de soutenir la bientraitance des personnes autistes. Ainsi sont développées des stratégies de soutien et d'accompagnement des équipes, notamment par des temps de formation.

En établissement médico-social, par exemple, la mise en place de lieux de retour au calme, de lieux ressources et/ou de retrait\*, est particulièrement utile. Le soutien des équipes et les lieux de retour au calme permettent d'éviter le recours à des solutions extrêmes, comme certaines hospitalisations en psychiatrie, inutiles pour la personne ou certains traitements médicamenteux. Ils démontrent surtout que ces pratiques, parfois nécessaires, ne sont plus les seules réponses disponibles.

*« Etant données les singularités d'expression des troubles de santé chez l'adulte avec TED, il est recommandé aux médecins généralistes, en lien avec les équipes des établissements médico-sociaux, de réaliser un suivi somatique\* très régulier de ces adultes. Ce suivi peut être soit un suivi de base avec des mesures de prévention primaire (suivi tensionnel, glycémie, bilan lipidique), soit un suivi approfondi. Ce suivi permettra de prévenir la douleur. Il est important, face à des comportements-problèmes\*, de toujours se poser la question d'une douleur aiguë ou chronique sous-jacente. Il est recommandé de développer des protocoles d'investigations avec anticipation, programmation des actions (temps d'attente réduit, temps d'investigation augmentés et aménagements spécifiques : regroupement des investigations invasives, usage de procédé d'anesthésie adapté, etc). »*

RecO BP/Diag. adultes HAS/2011

## 7) Veiller à la bonne santé des personnes

Dans le domaine de l'autisme, cet aspect est une donnée dont il est important de tenir compte dans le projet d'établissement. Il suppose une organisation spécifique du suivi de santé. Ce point demande formation, adaptation des pratiques et travail en réseau avec le secteur médical. Basée sur l'interdisciplinarité, cette organisation nécessite une approche globale pour chaque personne. Elle concerne tout aussi bien le quotidien (dormir, se nourrir, se laver, etc.) que la prévention des maux ordinaires. Pour suppléer au manque d'aptitude des personnes à communiquer, notamment dans le domaine de la douleur, il est prévu que les professionnels proposent aux personnes avec autisme, dès l'enfance et tout au long de la vie, des temps d'apprentissage autour de ces questions (reconnaissance des parties de son corps, expression de la douleur, routines comportementales autour de l'action « prendre soin de soi », etc.).

Le partenariat avec le secteur sanitaire, sensibilisé à la question de l'autisme, est à rechercher, voire à construire pour assurer le suivi médical habituellement proposé aux personnes du même âge et permettre l'accès aux investigations somatiques\* et aux soins, la recherche de pathologies associées, la prescription et/ou l'arrêt des traitements médicamenteux.

*« Il est proposé de susciter la création d'une plate-forme par territoire de santé, avec des équipes interdisciplinaires dédiées, permettant d'intégrer les personnes adultes avec TED dans une dynamique d'accès aux soins. »*

*Reco BP/Diag. adultes HAS/2011*

*« Il est recommandé aux équipes d'interventions et aux professionnels sollicités, en accord avec les parents, pour la mise en œuvre des procédures thérapeutiques d'anticiper, de se coordonner et de faciliter la planification, et si nécessaire l'accompagnement lors des consultations, afin de tenir compte des particularités de fonctionnement des personnes avec TED. »*

*Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012*

*« Il est recommandé d'établir un système d'informations et d'observations partagées entre la personne, son entourage et l'équipe concernant son état de santé (état buccodentaire, troubles du sommeil, de l'appareil digestif...). »*

*Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009*

## 8) Développer à tout âge la mise à disposition de « stratégies éducatives structurées »

Avoir une stratégie éducative adaptée, c'est entrer dans une démarche qui favorise le développement de la personne dans tous les domaines et dans tous les milieux :

- Elle consiste pour une part à organiser le milieu pour que la personne comprenne les réactions des personnes qui l'entourent.
- Elle s'appuie sur une évaluation de la personne.
- Elle définit ses besoins, fixe des objectifs et des moyens.
- Elle vérifie que les moyens sont bien mis en œuvre pour permettre à la personne de progresser et pour répondre de manière adaptée à ses besoins, notamment fonctionnels.

L'accès à l'éducation spécialisée et à une pédagogie adaptée est un droit pour une personne avec autisme. De la même manière, maîtriser les stratégies éducatives qui conviennent aux personnes avec autisme est un devoir et une obligation pour les professionnels. Ces stratégies éducatives et pédagogiques répondent à la grande difficulté que présentent les personnes avec autisme pour agir de façon intuitive et pour accéder aux apprentissages implicites. Elles favorisent ainsi leur développement psychologique, social et intellectuel.

## À SAVOIR

**Les recommandations des bonnes pratiques ne fournissent pas d'indicateur chiffré de taux d'encadrement\***. Selon l'expérience, à titre indicatif, un équivalent temps plein pour 2,5 adultes en FAM\* est un taux d'encadrement\* qui permet à la fois des interventions personnalisées et un soutien à la participation sociale sur un volume horaire courant de 8 h à 21 h.

## Conclusion

Quel que soit le lieu d'accueil, l'intervention spécialisée et personnalisée pour l'accompagnement des personnes avec autisme, coordonnée au niveau de chaque territoire, répond aux besoins de continuité de parcours de chacune d'entre elles.

Concrètement, lorsqu'un enfant communique par images, il doit pouvoir le faire partout où il est : à l'école, à la maison, à l'IME\*, dans les lieux de loisirs. Devenu plus grand, si c'est toujours son mode de communication, il doit pouvoir continuer à l'utiliser. Dans le cas où il serait accueilli dans un lieu où ce n'est pas l'usage, les professionnels qui l'accompagnent doivent apprendre à s'en servir pour répondre à ce besoin.

Lorsque l'on accueille des personnes avec autisme, il est très important de rendre lisibles les projets des établissements ou de service concernés aux familles, qu'aux équipes, aux tutelles et aux partenaires. Si ces établissements sont sous l'égide d'une association, le projet associatif sera clairement explicite sur ce point.

# 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'Ancra et de l'Arapi.

