

FICHE THÉMATIQUE N°2

De l'évaluation à l'intervention :

Un accompagnement global au bénéfice de la personne

L'accompagnement au sein d'une structure pour personnes en situation complexe est global, c'est-à-dire qu'il prend en compte les aspects éducatifs, somatique, psychiatrique et thérapeutique. Quand on parle de globalité, on fait référence à la pluridisciplinarité de l'équipe, aux regards croisés des différents professionnels qui composent l'équipe. Cet accompagnement s'inscrit dans une logique de parcours pour la personne elle-même ainsi que pour sa famille. Il est important d'insister sur le fait que le travail effectué doit être construit en collaboration avec la personne et sa famille/représentant légal. Le travail en réseau et la dynamique partenariale sont des axes fondamentaux de ce dispositif. Une vigilance permanente, est également requise autour de la sécurité et de la gestion des risques, formalisée dans des plans d'urgence individualisés, notamment en cas d'épilepsie, de troubles de la déglutition, d'automutilation, de fugue ou de troubles du comportement graves. Les incidents et situations de crise doivent être analysés systématiquement afin d'adapter l'environnement et les pratiques.

Il est important de rappeler que toute structure accompagnant des adultes autistes en situation très complexe doit mettre en application les RBPP et méthodes recommandées par la HAS.

La place de la personne et de sa famille

La place de la personne accompagnée est centrale, tout comme l'est celle de sa famille. L'équipe « ne fait pas pour elle, sans elle » et ne choisit pas à sa place. Si elle est dans l'impossibilité de s'exprimer sa famille/son représentant légal sera sa voix. Une attention particulière est portée à l'expression des choix et préférences de la personne, par tous moyens adaptés de communication alternative et améliorée (CAA) et par des situations quotidiennes de participation décisionnelle. La participation de la personne et de sa famille aux instances de la vie institutionnelle (CVS, enquêtes, groupes thématiques) est facilitée par des supports accessibles. L'équipe ne prend pas la place de la famille, c'est bien elle qui doit décider par la mise en place de différentes modalités concrètes de maintien du lien comme :

- Le recueil formalisé des besoins et attentes,
- Les échanges (téléphone, mail, WhatsApp, cahier de liaison, une clé USB avec des photos et/ou des films, ...),
- Les échanges informels,
- Les possibilités d'accueil sur site (appartement dédié) pour maintenir le lien qui a pu être fragilisé en fonction des situations familiales,
- Les possibilités de visite au sein de la famille.

Le projet personnalisé comme fil rouge

C'est l'essence d'un accompagnement éducatif individuel. Il est la base de travail pour les équipes. Il permet de savoir ce qui va être travaillé avec la personne, qui le fait, dans quelle temporalité et comment. Il concrétise l'engagement pris par les équipes vis-à-vis de la personne accompagnée et de sa famille.

Une procédure d'élaboration du projet personnalisé avec toutes les étapes et le « qui fait quoi ? » doit être formalisée et diffusée auprès de toutes des parties prenantes. Cette procédure doit balayer l'ensemble du processus de co-construction du recueil des besoins et attentes, à la signature puis dans l'application opérationnelle du projet personnalisé.

Ce document est central dans l'organisation de l'accompagnement puisqu'il va permettre à l'ensemble des acteurs d'identifier ce qui est attendu de lui, comment, et quand, au sein des étapes et modalités suivantes et permettre d'identifier les moyens mis en œuvre pour sa réalisation (Qui ? Quoi ?) :

- ✓ Recueil des besoins/attentes.
- ✓ Evaluations du fonctionnement (VINELAND II, le TTAP, l'EPO, ESAA, EFI ...).
Le fait de correctement évaluer les possibilités et émergences de la personne va permettre de partir de ce qu'elle sait faire pour l'accompagner vers une amélioration de ses compétences, de ses capacités et conditions de vie ; permettant ainsi de limiter les risques d'échec et de conserver sa motivation. Cette évaluation initiale permet également - dans le temps - aux membres de l'équipe de mesurer, lors de l'évaluation suivante, l'impact positif, neutre ou négatif de leurs interventions sur l'amélioration de la qualité de vie de la personne. C'est aussi très positif pour la famille qui n'a souvent entendu que des propos négatifs à l'encontre de leur proche. Ils ont des possibilités et le travail des équipes consiste à les soutenir quant à leur expression.
- ✓ Réunions pluridisciplinaires.
- ✓ Co-construction avec les tuteurs, la famille et, si possible, la personne accompagnée du projet personnalisé (avec une révision annuelle des fiches associées : « anamnèse », « fiche d'identité », « différents profils » (sensoriel, comportemental, communicationnel, etc.), « protocole individuel de restriction de liberté »).
- ✓ Mise en forme du projet personnalisé pour transmission aux signataires (direction et tuteurs).
- ✓ Mise en œuvre des objectifs SMART (Spécifique, Mesurable, Atteignable, Réaliste et Temporel) priorités et mise en œuvre et suivi des objectifs SMART.
- ✓ Bilan trimestriel du projet personnalisé.
- ✓ Les plans d'intervention qui en découlent.
- ✓ Les grilles d'évaluation des objectifs mis en place.
- ✓ Le bilan annuel du projet personnalisé et la réévaluation intermédiaire (autant que de besoin). Les réajustements doivent être possibles, sans attendre, en particulier en situation de transition. Les objectifs couvrent la communication, l'autonomie et la santé, ainsi que la participation sociale, la gestion sensorielle, l'estime de soi et l'autodétermination.

Les évaluations sont assurées par des professionnels formés et permettent d'adapter l'environnement, notamment par :

- des aménagements accessibles individualisés (profil sensoriel, TEACCH, zones refuges, repères visuels...);
- une fiche risques/opportunités jointe au PP pour guider les interventions.

La trame du projet personnalisé doit s'appuyer sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). En outre, les objectifs formulés doivent être SMART et couvrir a minima les champs liés à l'autonomie de la personne, à la communication ainsi qu'à la santé. Des outils et grilles peuvent aider à la formulation SMART des objectifs.

De l'évaluation à l'intervention et l'accompagnement

L'accompagnement dans ses dimensions somatique, éducative, physique et sportive... doit toujours partir d'une évaluation objectivée des capacités et émergences de la personne. En fonction du domaine d'intervention, des professionnels doivent être formés et missionnés pour effectuer ces évaluations.

Il convient de distinguer les interventions du fonctionnement initiales, qui servent de base pour la première écriture du projet personnalisé et qui doivent s'appuyer sur les émergences repérées ; des évaluations de l'efficacité des interventions réalisées au fur et à mesure de l'accompagnement. Si jamais les effets sont neutres voire négatifs, elles doivent être recommencées. Si les interventions ont un effet positif, le rythme des évaluations du fonctionnement est annuel. Les évaluations pouvant être choisies selon les effets des interventions. Ce travail est indispensable pour mettre en avant les possibles de la personne (à préserver), ses émergences (à travailler) et ses difficultés ou entraves (afin d'adapter au mieux son environnement pour y pallier et/ou revoir la nature des activités demandées).

La personnalisation de l'accompagnement :

- Réalisation d'évaluations, de bilans du fonctionnement de la personne,
- Processus de structuration du projet personnalisé,
- Mise en place des apprentissages et des plans d'intervention,
- Généralisation des apprentissages,
- Vigilance à avoir face aux transitions (d'un lieu à un autre et dynamique de parcours),
- La prévention, l'évaluation et la gestion des comportements problèmes avec analyse fonctionnelle (ABC) et PIC,
- Plan de continuité en contexte dégradé pour garantir la stabilité des repères en cas d'imprévu,
- Respect de l'intimité, du consentement, de l'identité et du genre,
- Education affective, relationnelle et sexuelle, avec prévention des violences.

✓ L'accompagnement éducatif

En lien avec l'âge chronologique et en zone proximale de développement de la personne, l'accompagnement éducatif est centré autour du maintien et du développement de son autonomie. Il est toujours orienté vers une communication alternative et améliorée (CAA) pour les personnes. La communication est un axe fondamental du projet d'accompagnement. La mise en place de la CAA ne nécessite aucun prérequis de la personne. C'est, en revanche, le choix des outils (car ils peuvent être différents selon les contextes et les usages, demandes, informations, échanges) qui sera fait en fonction des évaluations du fonctionnement. Un équilibre entre le temps de travail et le temps de repos doit être respecté.

✓ L'accompagnement physique et sportif

L'accompagnement en activité physique adaptée (APA), ne doit pas être négligé. La pratique d'activités physiques et sportives permet de lutter contre la sédentarité et de réguler de nombreux paramètres chez la personne. Elle va lui permettre de se défouler, se dépenser, se fatiguer. Elle a également une incidence sur la motricité, la participation sociale... Cela va avoir une incidence sur son humeur, son sommeil, son transit, sa santé, les troubles du comportement, etc. Bénéficier d'une activité physique conséquente va venir soutenir le travail éducatif engagé en synergie.

✓ L'accompagnement social et culturel

L'inclusion sociale doit être pensée, dès le projet de service, avec l'accès au droit commun, aux loisirs, aux ressources culturelles et sportives du territoire, même si en fonction du profil des personnes, cela ne peut pas être mis en place dès le démarrage. Il est indispensable en effet de toujours avoir à l'esprit que la personne accompagnée, en tant que citoyenne, ne doit plus être exclue de la société. Elle en fait partie et les professionnels doivent l'aider à reprendre une place, sa place.

✓ L'accompagnement autour des comportements défis

Pour que le travail engagé autour des recherches des causes hypothétiques d'apparition d'un comportement défi aboutisse à une réelle analyse via des grilles ABC, il semble pertinent qu'une « cellule de crise » soit instaurée. Elle sera composée de 3 à 4 professionnels qui se réuniront dès que nécessaire et autant que de besoin. Emettre une hypothèse étiologique, faire une proposition d'action (PIC), de correction et en mesurer l'impact, est un travail très méticuleux qui impose rigueur et suivi ainsi qu'une certaine réactivité de la part des professionnels concernés.

✓ La promotion de la santé et le projet de soins

La promotion de la santé et le projet de soins comprennent :

- Le suivi somatique (bilans de santé, consultations spécialisées, etc.),
- L'habituatation aux soins,
- Le suivi psychique et psychiatrique (anxiété, troubles psychiatriques, etc.),
- La mise en place et le suivi d'un protocole douleur avec une échelle de mesure (la GED-DI, l'ESDAA, etc.),
- L'adaptation et le suivi alimentaire (prise en compte des régimes alimentaires spécifiques, des besoins en termes de repas mixés, lissés, etc.),
- Le suivi méticuleux du transit,
- Le suivi du sommeil,
- Les actions de prévention (bucco-dentaire, habituatation aux soins, suivi des selles, etc.),
- Le plan de gestion proactive des troubles du sommeil, du transit, de l'alimentation et de la douleur,
- La coordination médicale avec psychiatre et anticipation du vieillissement (gériatrie),
- Les protocoles d'hospitalisation et de passage aux urgences adaptés aux TSA pour garantir la continuité des soins et limiter les ruptures,
- Le circuit du médicament et des fenêtres thérapeutiques (iatrogénie, protocole si besoin, procédure, traçabilité, etc.).

Les activités comme support à l'accompagnement quotidien

Leur structuration s'appuie sur des objectifs SMART formalisés et tracés. Elles sont équilibrées pour éviter une sur ou sous-stimulation, pouvant être facteurs de comportements défis.

Chaque réussite est valorisée pour renforcer la motivation, la dignité et la construction d'une image positive de soi.

Les activités concrètes et souvent répétitives, voire routinières du quotidien sont autant d'occasion et de supports concrets permettant de mettre au travail la personne via certains objectifs de son projet personnalisé. Elles permettent de valoriser le rôle social de la personne. L'accompagnement vers plus d'autonomie, en lien avec les compétences émergentes identifiées, est un excellent support à l'autodétermination.

Le planning général d'activités (pour le groupe) doit être organisé pour un temps donné de plusieurs mois. Il doit être visuel et permettre d'identifier l'activité en cours, où elle a lieu et avec qui. Il structure la journée des personnes tout autant que celle des professionnels. Il doit répondre à la fois aux besoins individuels de chacun tout en veillant aux besoins « collectifs ». Il doit être dosé alliant stimulations cognitives, physiques et sportives, sensorielles. Le planning doit être équilibré pour ne pas trop en demander aux personnes au risque d'entraîner des comportements problématiques, ni conduire à une sous stimulation source d'errance pouvant également favoriser des comportements défis. Les activités doivent être répétées plusieurs fois par semaine afin de permettre l'acquisition des compétences et comportements visés. La répétition occupe une place importante dans l'apprentissage. Ce planning doit être réévalué et modifié dès que nécessaire.

Ce planning général s'accompagne d'un planning individuel, adapté aux compétences acquises et émergentes de la personne (journalier ou demi-journée, voire planning de la séquence en cours), avec un début et une fin très clairement identifiable pour la personne concernée.

Le contenu des activités doit être rédigé, précis avec des objectifs individuels SMART. Des plans d'intervention doivent être élaborés pour chacun en lien avec les objectifs à travailler. Le contenu des activités, tout comme les objectifs des projets personnalisés doivent découler des évaluations du fonctionnement des personnes. Les activités ont une visée d'apprentissage, de plaisir, de détente et/ou de défoulement. Elles sont au service de la personne pour maintenir toutes leurs capacités, développer leurs émergences dans une visée de gain d'autonomie, respectueux des personnes. Les activités non structurées, sans visée pédagogique, sont occupationnelles et ne répondent pas aux besoins de repérage spatio-temporel des personnes autistes. Il est fondamental et respectueux de fournir à ces adultes le cadre structuré dont ils ont besoin au risque de leur demander de faire des efforts face à des consignes données, des contraintes qui finalement ne leur permettront pas de gagner en autonomie.

La notion de sens donné aux activités est tout aussi importante à définir pour la personne qui va la réaliser que pour les professionnels qui vont les animer.

Renforcer la personne pour tous les efforts qu'elle fournit est à la fois indispensable pour la motiver mais tout aussi importante pour la valoriser. Chaque consigne respectée et chaque demande satisfaite imposent de bien signifier à la personne que ce qu'elle fait est très bien ; c'est important pour l'estime de soi. Le renforçateur doit être adapté et proportionnel à l'effort demandé. Le choix des renforçateurs utilisés doit être évalué, réévalué en lien avec un inventaire individualisé permettant de hiérarchiser ses préférences.

La bienveillance et l'humanité sont des valeurs centrales pour un accompagnement bienveillant. En effet, le regard positif porté sur la personne aura un impact non négligeable sur l'amélioration de sa qualité de vie et celle de sa famille. Se rendre compte de toutes ses compétences et de tous ses possibles participe à changer le regard que l'environnement a à son propos. Ce changement de paradigme permettra d'orienter la vie de la personne et de sa famille vers des perspectives positives, auxquelles elles n'avaient plus eu accès depuis trop longtemps.

Il ne faut jamais perdre de vue que les personnes vivant au sein de la structure accompagnant des adultes autistes en situation très complexe sont avant tout des individus avec une personnalité, un caractère, des qualités, des défauts comme tous les neurotypiques. L'estime de soi est autant nécessaire pour eux que pour tout le monde. De ce fait, un environnement renvoyant une image positive à la personne et à sa famille s'avère bénéfique pour toutes et tous.

Les modalités de collaboration avec les familles, proches aidants et fratries

La collaboration avec les familles est centrale au sein de ces structures. Pour accompagner ces six adultes, il va falloir croiser les expertises familiales et celles des professionnelles. Il est important de partir du vécu individuel de chacune d'entre elles et de s'adapter à leurs souhaits et leurs possibles. Certaines familles vont être particulièrement formées et informées face aux particularités de leurs enfants. D'autres le seront beaucoup moins. Dans tous les cas, une posture de non jugement est attendue. Il est également important de tenir compte de leur vécu qui a pu être très compliqué compte tenu du profil de leur enfant et de son parcours.

Il est important de garder en mémoire que même si certaines familles ne sont pas expertes dans l'accompagnement d'un enfant autiste, elles restent expertes de leur enfant, comme tout parent. Il est donc essentiel et précieux de s'appuyer sur cette connaissance fine des habitudes de vie et des préférences qu'elles connaissent mieux que personne. Cette alliance crée les liens de confiance nécessaires à une collaboration authentique.

Le travail de collaboration avec la famille comprend la fratrie. Des modalités pour faciliter, renforcer et/ou maintenir le lien doivent être proposés :

- Possibilité d'hébergement à proximité de l'établissement mis à leur disposition,
- Possibilité de proposer des visites encadrées au domicile, en fonction de la distance géographique du domicile familial,
- Possibilité pour la famille de rendre visite son proche au sein de la structure pour partager un repas, une activité, un temps de la vie quotidienne (le temps d'une balnéothérapie, d'une activité physique, etc.),
- Appui à la généralisation des outils CAA et supports de communication au domicile,
- Formations,
- Groupes de parole,
- Les fratries sont associées dans le respect du désir de chacun.

Ces possibilités offertes aux familles permettront à certaines de partager à nouveaux de beaux moments avec leur proche et de reprendre confiance. Pour d'autres, elles seront une occasion de montrer comment s'y prendre pour accompagner leur proche durant des temps pour lesquels les professionnels sont en difficulté (le temps du rasage, de l'hygiène, du brossage de dents, de l'endormissement, etc.).

Aussi, l'équipe pourra proposer à l'ensemble des familles :

- De bénéficier de recherches génétiques (en lien avec France Génomique, dans tous les CHU),
- De bénéficier et/ou de mener des actions de formation et de sensibilisation,
- De généraliser des pratiques, des outils, notamment ceux liés à la communication (outils et supports) au domicile familial,
- D'expliquer précisément leur place et les modalités de participation au sein de la structure (évaluations, café parents, CVS, réunions thématiques, enquêtes de satisfaction, etc.).

Les partenariats et coopération entre les acteurs

Les partenariats recherchés sont à la fois sanitaires, institutionnels et de droit commun.

Pour l'ensemble des partenariats en place, il est attendu de préciser et détailler les éléments suivants :

- L'élaboration de conventions explicitant concrètement les objectifs de coopération en y précisant les dates d'évaluation des critères à atteindre (avec des évaluations régulières),
- Une cartographie du réseau de partenaires,
- Les rôles et les modalités de coordination,
- Les éléments définis de communication entre les différents acteurs,
- La formalisation des possibilités offertes de temps de formation croisée et de sensibilisation.



Le cahier de vie peut être agrémenté avant chaque retour au domicile de photos de la personne en activité, en sortie, etc. Cela permet à la famille de communiquer avec son proche avec un support, en particulier quand la personne est dyscommunicante. Cela permet aussi à la famille de mesurer visuellement le travail de son proche et de se rendre compte de ce qu'il fait.

Quand un document est rédigé et qu'une organisation est formalisée, il faut en parallèle prévoir de les écrire en mode d'accompagnement dégradé : anticiper un manque important de professionnels, un accompagnement aux urgences, etc. permettra de limiter la désorganisation du service et évitera des oublis liés aux imprévus.



La montée en compétence des professionnels doit être progressive. Elle est corrélée avec les formations théoriques qu'ils ont suivies et leurs mises en application, via notamment les supervisions. La modélisation des différents documents, procédures et grilles doit être réalisées dès l'ouverture, dans une version assez simple MAIS comprise par tout le monde. Cette V1 sera utilisée par toutes et tous, ce qui va profiter à la personne accompagnée. C'est dans une logique d'amélioration continue de la qualité apportée aux personnes que les outils vont progressivement s'affiner, devenir plus précis, plus techniques et plus fins. Ce qui est recherché est que chacun s'en saisisse, en comprenne le sens et l'utilise. L'ensemble de ces éléments assure un accompagnement bienveillant, favorisant l'amélioration constante de la qualité de vie, le pouvoir d'agir, la participation sociale et le droit d'exister comme personne à part entière dans la société.



- La définition de notion de collaboration avec les familles et de mutualisation de pratiques communes pour soutenir la généralisation des compétences en cours d'apprentissage.
- La définition d'un objectif SMART : Spécifique Mesurable Atteignable Réaliste Temporel.
- La définition de l'accompagnement à l'autonomie : bien rappeler que c'est respecter ces adultes en fonction de leur âge chronologique et dans la zone proximale de développement. C'est aussi adapter le matériel éducatif à leur âge réel, ne plus les infantiliser.
- La définition de l'autodétermination.
- La modélisation d'une fiche décrivant l'organisation du matin, celle du soir et des week-ends pour poser l'organisation, la revoir dès que nécessaire et donner aux nouveaux professionnels des repères.
- Créer une fiche de présentation pratico-pratique, par résident, qui permet d'un coup d'œil aux professionnels, aux remplaçants de ne pas se mettre en difficulté par méconnaissance des spécificités comportementales et routines obligatoires de la personne. Elle permettra le respect des droits, l'accès à l'information adaptée et les recours possibles.