

# Recommandation ANESM

- **Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement**
  - **2009**

# Recommandation ANESM

- **Cadre de la recommandation** : mesure 30-2 du plan Autisme 2008-2010 confiée à l'ANESM prévoyant l'élaboration de « critères de qualité des interventions en direction des personnes autistes pour assurer la dignité des personnes pour lutter contre les dérives et les pratiques dangereuses »

# Recommandation ANESM

- **Cadre de la recommandation** : elle se réfère directement à la recommandation « cadre » sur la bientraitance ainsi qu'à celle sur « les attentes de la personne et le projet personnalisé ».
- Elle s'articule avec les travaux menés par l'HAS dans le cadre du plan Autisme 2008-2010.
- Elle constitue un cadrage général pour les futures recommandations concernant l'accompagnement des personnes et des familles

# Recommandation ANESM

- **Objectifs** : contribuer à l'amélioration de l'accompagnement pluridisciplinaire conjuguant interventions éducatives, pédagogiques, thérapeutiques et sociales. Il se situe dans la perspective d'une meilleure participation sociale et d'un meilleur bien-être des personnes et de leur entourage.

# Recommandation ANESM

- Définir les grands principes des interventions permettant une réflexion sur les garanties à apporter en termes de dignité, d'intégrité morale et physique, respect de la déclaration des droits de la personne handicapée de l'ONU et de la déclaration des droits des personnes autistes.
- Tenir compte de leurs façons particulières d'appréhender le monde.
- S'accorder sur les critères permettant d'identifier les risques de dérives dangereuses

# Recommandation ANESM

- Cette recommandation centrée sur le respect de la dignité et des droits des personnes avec autisme ou autres TED concerne les enfants, les adolescents et les adultes.

# Recommandation ANESM

- Elle s'adresse à l'ensemble des professionnels et services susceptibles d'accueillir des personnes autistes (annexe 4) mais les acteurs d'autres domaines d'intervention (sanitaire, petite enfance, milieu scolaire, loisirs, MDPH... ) concernés peuvent également s'appuyer sur cette recommandation.
- Elle peut servir aux usagers, aux associations qui les représentent et à leurs proches en utilisant un support de présentation approprié.

# Recommandation ANESM

- **Méthode de travail** : consensus formalisé :
- Recueil de données (analyse biblio, enquête qualitative, audition d'associations d'usagers)
- Premières recommandations soumis à un groupe de cotation
- Réunion du groupe des cotateurs
- Projet soumis à validation par les instances de l'ANESM



# Recommandation ANESM

- **4 principes directeurs :**
- Le droit des usagers
- La reconnaissance des particularités des personnes avec autisme et autres TED
- La prise en compte du fonctionnement de la personne en interaction avec son environnement
- La vigilance à l'égard des violences, maltraitances et atteintes à l'égard des personnes avec autisme et autres TED

# Recommandation ANESM

- **Proposer un accompagnement et une prise en charge personnalisés et spécifiques**

# Réaliser une évaluation de la situation de la personne

- Les recommandations figurant dans cette partie s'adressent particulièrement aux ETS et services sociaux et médico-soc amenés à réaliser des évaluations, permettant notamment d'assurer des diagnostics ou d'y contribuer par des examens approfondis. Elles ont pour vocation à apporter des précisions sur l'accompagnement médico-social à mettre en œuvre dans ce cadre.
- L'évaluation fonctionnelle de la personne et le diagnostic sont réalisés en s'appuyant sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'HAS (enfant et adulte déjà publiées)

# Réaliser une évaluation de la situation de la personne

- Evaluer les différents domaines de fonctionnement de la personne à l'aide d'outils adaptés
- Associer la personne et sa famille
- Accompagner la communication des résultats et des évaluations
- Proposer une information dans la phase du diagnostic

# Réaliser une évaluation de la situation de la personne

- **Point de vigilance : Donner aux familles une information aussi objective que possible, qui tienne compte de l'avancée des connaissances dans le domaine de l'étiologie et des caractéristiques cliniques de l'autisme et des autres TED**
- **Veiller à ce que l'information ne renforce ni ne développe un sentiment de culpabilité chez les familles**

# Réaliser une évaluation de la situation de la personne

- Informer la famille élargie et la fratrie au moment opportun
- Faire suivre l'évaluation de propositions d'accompagnement
- **Point de vigilance : les évaluations réalisées seront immédiatement articulées avec des préconisations d'accompagnement**

# Co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi

- Il est recommandé que le projet personnalisé fasse l'objet d'une co-élaboration entre la personne, sa famille et les professionnels afin d'aboutir à une adhésion partagée par l'ensemble des acteurs
- A partir du diagnostic et des évaluations réalisées, le dialogue porte sur les objectifs visés, les moyens envisagés et leurs modalités de mise en œuvre

# Co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi

- Le projet personnalisé ainsi que les moyens mis en œuvre, sont régulièrement évalués, puis réajustés selon une périodicité variant en fonction de l'âge et du développement de la personne, au regard de ses attentes et dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie



# Co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi

- **Point de vigilance : respecter le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne, de sa famille ou de son représentant légal, en donnant une information claire, compréhensible et objective quant à l'offre de prestations**

# Co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi

- **La personne :**
- Disposer d'une évaluation fonctionnelle récente pour élaborer le projet personnalisé
- Associer la personne à l'élaboration, le suivi et l'évaluation de son projet personnalisé
- **Point de vigilance :** dans la mesure où l'intérêt de la personne n'est pas systématiquement superposable aux attentes familiales et sociales à son égard, clarifier la finalité des interventions demandées et rechercher en priorité l'intérêt de la personne

# Co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi

- **La famille :**
- Collaborer avec la famille en favorisant le partage d'informations

# Co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi

- **Les professionnels :**
- Recueillir l'expression de la personne concernant les interventions proposées
- Evaluer en équipe l'intérêt des propositions du projet personnalisé
- Formaliser le projet personnalisé
- Coordonner le projet personnalisé
- Assurer la continuité de l'accompagnement à travers le projet personnalisé

# Co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi

- **Point de vigilance :**
- **Dans les moments de transition, il est recommandé d'assurer la continuité de l'accompagnement mis en place et des outils choisis, dans la mesure où ils restent adaptés aux besoins de la personne. Cela suppose que le relais entre équipes se fasse dans une démarche d'ouverture, centrée sur la singularité de la personne et de sa trajectoire**

# Co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi

- Collaborer entre intervenants de différents secteurs
- **Point de vigilance :** Dans le cas où il s'agit d'une demande relevant d'une intervention non pratiquée et/ou non reconnue par l'équipe, veiller à maintenir un dialogue afin d'éviter une rupture de l'accompagnement existant et de prévenir, le cas échéant, le risque d'isolement de la famille.
- Associer la personne au recueil et au partage des informations la concernant

# Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

- En accord avec les textes officiels relatifs aux droits des personnes, il est indispensable de proposer une offre de prestations de qualité et en quantité suffisante, adaptées à toutes les personnes ayant reçu un diagnostic, quel que soit leur âge.

# Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

- Dans le cadre du PP, cette offre sera déployée sur l'ensemble des dimensions suivantes :
- L'épanouissement personnel à travers les activités et la participation à la vie en société, selon les capacités de chacun
- L'éducation, c-a-d l'accompagnement du développement qui évolue selon les périodes de la vie
- L'autonomie dans le quotidien et la vie domestique
- Les apprentissages dans le cadre de l'enseignement primaire, secondaire et supérieur et plus généralement l'accès aux savoirs
- Le repérage des compétences qui peuvent être développées par le biais de la formation pro, en vue d'une activité professionnelle future, dans la mesure des potentialités de chacun
- La santé au sens large (hygiène de vie, accès à des soins physiques et psychiques adaptés...)
- La participation sociale (ouverture sur le milieu ordinaire, vie communautaire, sociale et civique)



# Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

- **Point de vigilance : au regard de l'ensemble de ces dimensions, trouver une juste mesure, entre des sollicitations trop faibles ou trop rares et des interventions trop intensives, en prévoyant à cet effet un ajustement qui tienne compte des caractéristiques de la personne**

# Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

- Repères pour le respect de la personne et de sa dignité
  - Ne pas se limiter à la prise en compte des déficiences mais aussi des compétences , des potentialités
  - Solliciter et entretenir les compétences de la personne susceptibles de réduire les atteintes à l'intimité (se laver, aller aux toilettes, soins au moment de la menstruation)
  - Respecter l'intimité de la personne dans son espace privé au sein d'une collectivité participe de sa dignité (respecter le choix de recevoir ou non d'autres résidents ou les professionnels)
  - Organiser les visites de personnes extérieures, de manière à garantir les conditions de rencontre satisfaisantes, tout en préservant le fonctionnement de la vie collective

# Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

- Repères pour faciliter les apprentissages :
  - Proposer des activités adaptées aux compétences et aux intérêts (attention aux intérêts qui peuvent prendre un caractère envahissant)
  - Privilégier les activités qui confèrent un rôle ou une utilité sociale
  - Aménager des temps consacrés aux activités récréatives, de détente, de loisirs dans le respect des goûts et des rythmes individuels
  - Favoriser l'apprentissage du choix
  - Eviter la mise en échec
  - Encourager la réussite
  - Lorsqu'un système de récompenses est utilisé : ne pas avoir recours à des substances pouvant nuire à la santé, à des produits alimentaires de manière abusive, à des techniques aversives
  - L'objectif est que l'activité devienne en elle-même source de motivation et de satisfaction

# Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

- **Point de vigilance : mener une réflexion collective sur les moyens de valoriser les réussites individuelles qui garantissent le respect de la dignité et de l'intégrité des personnes**
- **RESPECT DE L'INTERDICTION DES SANCTIONS CORPORELLES**

# Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

- **Repères pour favoriser la communication et les interactions sociales :**
  - Utiliser des systèmes de communication augmentatifs ou alternatifs au langage verbal
  - Ils doivent être accessibles dans les différents milieux de vie de la personne et tout au long de sa trajectoire
  - Utiliser des aides concrètes, notamment des supports visuels
  - Mettre en place des dispositifs permettant la compréhension des codes sociaux ainsi que le décodage des comportements d'autrui

# Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

- **Repères pour la participation sociale :**
  - Accueil, habitat
  - Accompagnement en milieu ordinaire
  - Scolarisation
- **Point de vigilance : mettre en place et développer des partenariats actifs entre établissements d'enseignement et les établissements médico-sociaux, en particulier pour accompagner la scolarisation des enfants, adolescents et jeunes adultes avec autisme et autres TED**

# Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

- **Repères pour prévenir les situations de stress :**
- Veiller à la stabilité des repères en mettant en place une organisation offrant un cadre régulier et sécurisant pour effectuer la routine quotidienne
- Structurer l'environnement en permettant le repérage et la permanence de l'affectation des lieux en évitant la polyvalence de ceux-ci
- Penser l'aménagement de façon à garantir la sécurité des personnes tout en rendant possible des moments individuels et en permettant le repli volontaire de la personne par rapport à son groupe de vie et à l'espace collectif
- Favoriser la prévisibilité des événements et de l'emploi du temps par la mise en place de repères temporels (éviter les temps d'attente, donner à la personne les moyens de gérer les moments de transition, informer la personne des changements)
- Respecter les rythmes de vie de la personne et sa fatigabilité
- Apprendre à la personne à gérer, par anticipation, les situations susceptibles de générer du stress (événement particulier, consultation médicale...)

# Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

- **Repères pour l'accès aux soins, à la santé :**
- Etablir un système d'informations et d'observations partagées entre la personne, son entourage et l'équipe concernant son état de santé (état bucco-dentaire, troubles du sommeil, appareil digestif...) afin de favoriser le repérage précoce des problèmes de santé, souvent à l'origine de comportements problématiques et de conduites de retrait.
- **Point de vigilance : il est recommandé de rechercher les comorbidités habituelles de l'autisme et autres TED et aussi les troubles particuliers liés au vieillissement, justifiant une attention particulière portée à la dimension médicale du PP**



# Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

- Mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins
- Développer l'éducation aux soins d'hygiène
- Informer la personne et/ou sa famille sur les limites, les risques et bénéfices potentiels des thérapies médicamenteuses
- Informer le personnel des particularités des personnes lors des consultations
- Informer la personne, par des supports appropriés, de la consultation à venir
- Permettre l'accès aux dispositifs d'éducation à la santé, de prévention, de dépistage (par exemple pour la prévention des problèmes bucco-dentaires)
- Préparer une hospitalisation en collaboration avec les équipes médicales

# Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

- **Repères pour la participation à la vie communautaire, sociale et civique :**
- Afin de permettre la participation des usagers au Conseil de Vie Sociale, réfléchir en amont à l'organisation de l'élection de leurs représentants

# Favoriser l'implication de la famille et des proches dans le respect de leur dignité et de leurs droits

- Initier et entretenir une collaboration entre les parents et les professionnels:
- Instaurer un dialogue régulier et l'entretenir aux différentes étapes de l'accompagnement
- Permettre à la famille de s'impliquer dans l'accompagnement et de collaborer avec les professionnels dans le respect de la place de chacun et celle de la personne elle-même

# Favoriser l'implication de la famille et des proches dans le respect de leur dignité et de leurs droits

- **Point de vigilance : être attentif à ce que le degré d'implication de la famille attendu ou demandé par l'établissement et les professionnels dans les interventions qui lui sont destinées ou dans des actions de formation, soit compatible avec ses possibilités psychologiques, matérielles, financières.... sachant que celles-ci peuvent varier dans le temps**

# Favoriser l'implication de la famille et des proches dans le respect de leur dignité et de leurs droits

- Laisser à la famille la possibilité de ne pas s'impliquer au delà de l'activité parentale d'éducation ordinaire
- Accompagner les parents dans les changements aux différentes étapes de la vie
- Pour les adultes, continuer à informer la fratrie et leur proposer de s'impliquer sans pour autant leur imposer un tel choix

# Favoriser l'implication de la famille et des proches dans le respect de leur dignité et de leurs droits

- Soutenir et accompagner la famille :
- Réfléchir aux limites à poser aux conseils que les professionnels donnent aux familles et aux changements de comportement qu'ils demandent aux parents
- Être attentif au risque d'intrusion que peuvent représenter les interventions professionnelles en milieu familial
- Tenir compte des représentations du handicap, des valeurs éducatives et des habitudes de vie propres à chaque milieu social et culturel
- Prendre en considération l'impact de la situation de handicap sur la famille elle-même lors des propositions de soutien et d'accompagnement

# Faire face aux « comportements problèmes »

- Est considéré comme « comportement-problème » tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociale. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples.

# Faire face aux « comportements problématiques »

- **Identifier les « comportements problématiques »**
  - Identifier et évaluer le caractère problématique des comportements en s'appuyant sur des outils spécifiques
  - Associer autant que possible la personne aux orientations prises
  - **Il est à considérer que certains comportements, certaines stéréotypies, peuvent avoir une fonction importante pour la personne, ne permettant pas d'envisager leur disparition totale sans que la personne n'ait à sa disposition, d'autres moyens pour répondre à cette fonction**
  - Outre l'amélioration de la qualité de la vie pour la personne, la diminution des « comportements problématiques » peut avoir d'autres finalités, éviter les ruptures d'accompagnement, favoriser une meilleure acceptation sociale, améliorer la qualité de la vie familiale, éviter la contagion aux autres usagers



# Faire face aux « comportements problèmes »

- **Rechercher et comprendre l'origine des « comportements problèmes » et y faire face**
- Se doter d'une méthodologie de travail permettant le recueil, l'analyse et la compréhension objective du CP
- Veiller à ce que la stratégie retenue ne favorise pas le maintien du CP
- Rechercher en priorité : les causes somatiques, le seuil de tolérance aux stimulations sensorielles et sociales, le degré de compréhension des situations
- S'interroger plus largement sur l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle
- Prêter attention aux discontinuités dans la trajectoire de la personne et aux événements survenus dans son histoire (sans interprétation hâtive)
- Favoriser l'apprentissage de comportements socialement acceptables ou modifier les caractéristiques de l'environnement (espace et temps)
- Si besoin, faire appel à une équipe ressource

# Faire face aux « comportements problèmes »

- **Prévenir et gérer les moments de crise**
- **Les crises sont des pics d'intensité des CP nécessitant des réponses rapides de l'environnement alors que les CP peuvent s'inscrire dans une certaine chronicité**
- Réunir des observations croisées de la famille et des différents intervenants permettant d'identifier leur fréquence, les circonstances dans lesquels elles surviennent, les évènements ou interactions les favorisant, ou au contraire les faisant cesser. Analyser les solutions déjà expérimentées et celles ayant abouti à des résultats positifs
- Prendre en compte l'incidence sur les autres usagers, la famille, les professionnels
- Mettre en œuvre prioritairement toutes les mesures thérapeutiques, éducatives, pédagogiques destinées à prévenir les crises, limitant ainsi le plus souvent la prescription de psychotropes
- Si une hospitalisation s'avère nécessaire, elle ne doit pas se substituer à une orientation vers des lieux répit ou relais et doit être préparée en collaboration avec l'hôpital d'accueil

# Faire face aux « comportements problématiques »

- **Encadrer l'utilisation des lieux de calme-retrait, d'apaisement**
  - Mener une réflexion éthique collective sur le recours aux lieux de calme qui doit rester une procédure d'exception
  - Encadrer cette pratique d'une procédure d'utilisation et des protocoles individualisés compatibles avec la sécurité et le respect de la dignité des personnes
  - Définir la finalité du recours à ces lieux
  - Rendre accessibles aux personnes, par des supports appropriés, les règles d'utilisation de ces lieux
  - Si cette procédure est pratiquée, elle est inscrite au projet d'établissement
  - Au moment de sa mise en œuvre, l'information est donnée à la famille et le protocole individualisé est joint au PP

# Recommandation ANESM

- **Soutenir les professionnels dans leur démarche de bientraitance**

# Au niveau des pratiques institutionnelles

- Il est recommandé que les structures généralistes recevant des personnes avec autisme ou autres TED intègrent la spécificité de leur accueil et leur accompagnement de ces derniers dans leur projet d'établissement au même titre que les structures spécifiques
- **Formation et information des professionnels** (y compris formation partagée entre professionnels et familles, information élargie à tout intervenant ponctuel, voisin, chauffeur...)
- **Accompagnement des professionnels** : prévenir l'épuisement professionnel par une attention accrue au soutien des équipes
- Impliquer les professionnels dans le projet d'établissement
- Prévoir des instances de réflexion collective et régulière, régulées par un tiers externe, permettant l'analyse des pratiques

# Au niveau des pratiques professionnelles

- **Améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes**
- Eviter l'isolement des professionnels, rendre possible le travail sous le regard de pairs, d'un responsable ou d'un superviseur
- Assurer un relais entre professionnels dans les moments de crise
- Veiller à la cohérence des positionnements des professionnels (importance pour les repères des personnes, permanence des mots utilisés, habitudes de fonctionnement....)
- Réaliser au quotidien des observations fines, les consigner et les partager afin de formuler des hypothèses et contribuer à un questionnement permanent
- Promouvoir les capacités d'initiative, d'innovation et de créativité des équipes pour s'adapter aux besoins des personnes

# Au niveau des pratiques professionnelles

- **Mener une réflexion sur les questionnements éthiques**
- Lorsque dans la pratique professionnelle, des exigences contradictoires au sujet d'une situation singulière font naître un conflit de valeurs auquel ni le droit, ni les codes de déontologie n'apportent de réponse, il est recommandé que les professionnels mènent une réflexion éthique sur les questionnements soulevés

# Au niveau des pratiques professionnelles

- **Etre attentif à la vulnérabilité de la personne face aux abus**
- La personne avec autisme est d'autant plus vulnérable aux abus, violences ou maltraitances, qu'elle peut avoir des difficultés de communication l'empêchant d'alerter sur ce qu'elle subit et ne pas toujours être en capacité de discriminer les intentions malveillantes à son égard
- **Point de vigilance : porter une attention toute particulière 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**
- Etre attentif aux changements de comportements ainsi qu'aux signes de violence physique ou de négligence



# Au niveau des pratiques professionnelles

- **Attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liés à certaines pratiques**
- Il est recommandé au CRA de constituer un réseau d'intervenants reconnus dans leur secteur professionnel et par les usagers autour d'une charte éthique afin que la personne et sa famille puissent faire un choix
- Il est recommandé également que les professionnels soient en mesure d'attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liés à certaines pratiques et d'encourager la personne et /ou sa famille à :

# Au niveau des pratiques professionnelles

- **Attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liés à certaines pratiques**
- S'informer sur la qualification des intervenants et l'existence d'une pratique effective
- Prendre plusieurs avis indépendants
- Vérifier que les pratiques s'inscrivent dans des cadres légaux et éthiques
- Être informés de la participation financière qui leur sera demandée
- S'assurer que l'intervenant s'appuie sur un partage de pratiques avec d'autres professionnels

# Au niveau des pratiques professionnelles

- **Attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liés à certaines pratiques**
- En tout état de cause, inciter les personnes et les familles à se montrer extrêmement prudentes lorsqu'un intervenant demande l'exclusivité de l'accompagnement
- Donner les moyens aux personnes et aux familles de vérifier le niveau de validation des arguments scientifiques avancés, (...) en s'adressant aux centres de doc des CRA par exemple
- Se renseigner sur les prix moyens des interventions de façon à identifier les abus

# Recommandation ANESM

- Cette présentation n'est en aucun cas exhaustive, elle vise à présenter de manière synthétique les axes principaux sur lesquels s'articule la recommandation et à expliciter certains points importants.
  - Merci pour votre attention
  - Je reste à votre disposition pour toute information complémentaire