



Réf :
Objet :

Colmar, le 22 janvier 2010

Espace Autismes 68

13, rue Charles Sandherr
68000 COLMAR

Secrétariat

Valérie ADOR
Tél : 03 89 24 99 23
Fax : 03 89 23 11 01
secretariat68@cra-alsace.net

Equipe

pluridisciplinaire

Tél : 03 89 24 99 23
cra68@cra-alsace.net

Médecins psychiatres

Dr Ayman MURAD
Dr Christian SCHAAL

Psychologues

Eric BIZET
Aurélie FRITSCH
Ann-Sylvie MAN
Emmanuelle MERCKLING
Emilie SCHAEFFER

Infirmière

Gisèle FRANCESCON-ROTA

Aide-soignante

Valérie WILHELM

Psychomotricienne

Anne-Laure EMERIT

Site Internet

<http://www.cra-alsace.net>

Compte-rendu réseau « psychologues dans le champ de l'autisme » 15/06/09 - 27/11/09

Thème des rencontres « transmission des informations concernant les résidents et mise en place d'un projet individuel » .

La réunion du mois de juin a été l'occasion de démarrer un échange à propos des modalités d'accueil au sein d'un établissement et de la mise en route des projets individualisés. Différentes phases ont été décrites : la récupération d'informations au niveau de la structure qui accueillait précédemment la personne, l'accueil de la personne au cours d'une journée « découverte », les bilans orthophoniques, psychologiques, éducatifs, psychomotricité effectués auprès de la personne, la rencontre avec les parents afin de faire le point sur les attentes, d'obtenir des informations concernant l'autonomie. Certains établissements ont réalisé une grille spécifique permettant le recueil des attentes de la famille. La question de la transmission des bilans spécifiques aux collègues se pose dans certains établissements, en effet les évaluations psychologiques, par exemple, ne sont pas forcément mises à disposition des équipes. Les psychologues présents au réseau transmettent systématiquement une synthèse des évaluations réalisées au dossier éducatif.

La mise en place d'un projet adapté est conditionné par le recueil d'informations auprès des tiers et par les résultats obtenus aux évaluations spécifiques. Cette période préparatoire au bilan, nécessaire, peut poser question à la famille qui a parfois l'impression que rien ne se met en route, que l'établissement s'inscrit dans un certain immobilisme. Certaines équipes proposent donc des rencontres aux familles afin de leur présenter où elles se situent actuellement, les démarches effectuées, celles qui restent à faire afin d'éviter aux familles ce sentiment, qui peut mettre en difficulté la relation de confiance indispensable à la collaboration famille-établissement. En règle générale, la période de recueil d'informations et d'observations dure environ 3 mois et donne lieu à la formalisation d'un « contrat de séjour », obligatoire dans le cadre médico-social.



La question de la coordination de l'ensemble des informations recueillies dans un document est également abordée, il est essentiel qu'une personne identifiée assure cette fonction, selon les établissements, cette personne peut avoir un statut différent : dans certains, ce rôle est dévolu à la psychologue, dans d'autres à la secrétaire, à l'éducateur référent ou au chef de service. La mise en commun est essentielle car elle est le pré-requis indispensable à la possibilité de fixer et de hiérarchiser les objectifs éducatifs, thérapeutiques. La fixation et la hiérarchisation d'objectifs se fait en réunion de synthèse. Une fois finalisé, le projet individuel est présenté aux parents qui communiquent leur accord en le signant, ceci entre dans les obligations légales dans le cadre médico-social, ce document peut être remanié à l'issue de la synthèse si les familles le désirent. La question de l'actualisation, de la ré-évaluation du projet nécessite également la mise en place de temps spécifiques.

La discussion de la réunion du 27/11/09 démarre autour du questionnaire réalisé dans le cadre du réseau inter-établissements dont l'objectif est de cibler les actions mises en place lors de l'accueil au sein d'un établissement, du passage d'un établissement à un autre.

La discussion s'engage rapidement sur les documents utilisés au sein des institutions représentées afin de recueillir un ensemble d'informations concernant la personne accueillie, il s'avère que ceux-ci sont spécifiques à chaque établissement. Un service évoque un document formalisé sur la base de « je sais... » / « je suis en train d'apprendre » / « j'ai besoin d'aide », qui permet à la fois de cibler le niveau d'autonomie d'une personne, les axes travaillés et les actes nécessitant un accompagnement. Un autre établissement utilise une fiche récapitulative centrée sur les habitudes de vie de la personne dans l'objectif de garantir une cohérence et une prévisibilité dans le quotidien de la personne, alors qu'un autre a réalisé un document intitulé : « mieux connaître et mieux communiquer ».

Certains établissements utilisent un guide pour l'entretien avec la famille afin de ne pas oublier des informations importantes. La question des attentes de la famille et de l'usager par rapport au projet est également travaillée dans les établissements : il s'agit en général de consacrer un premier temps de rencontre à la famille afin qu'elle puisse communiquer ce qu'elle attendrait de l'accompagnement en établissement. La question de l'attente de l'usager semble difficile, surtout lorsque la personne présente un profil de déficience intellectuelle sévère à profonde et qu'elle ne peut pas communiquer ses désirs via le langage. Néanmoins la déficience intellectuelle importante n'invalide pas une recherche et une préoccupation de l'équipe par rapport à ce que la personne peut communiquer comme préférences, comme envies. La question des attentes des usagers a été travaillée par l'Anesm dans le cadre d'un document intitulé : les attentes de la personne et le projet personnalisé.

Extraits du document Anesm intitulé : Les attentes de la personne et le projet personnalisé

Pour la personne accueillie :

■ le droit à un accompagnement adapté aux spécificités de la personne, à ses aspirations et à ses besoins (y compris de protection), à l'évolution de sa situation (âge, pathologie,



parcours, environnement relationnel...), respectant son consentement éclairé (ou, à défaut, celui de son représentant légal) ;

- le droit d'exercer un choix dans ces prestations adaptées (dans le respect de l'éventuel cadre judiciaire) ;
- le droit de participation directe de l'utilisateur ou de son représentant légal, à la conception et à la mise en oeuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne(3).

Le terme de projet personnalisé est retenu, car il :

- témoigne explicitement de la prise en compte des attentes de la personne (et/ou de son représentant légal) ;
- englobe la question de l'individualisation. Le projet personnalisé peut s'appuyer sur des activités et prestations individuelles et/ou collectives ;
- permet d'inclure différents volets plus spécifiques dont il organise l'articulation (volet éducatif, pédagogique, de soins...) ;
- est déjà largement utilisé sur le terrain ;
- convient à l'ensemble du secteur social et médico-social ;
- est celui qui figure dans le cahier des charges de l'évaluation externe(11).

Il est désormais courant de se référer à la notion d'utilisateur dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux pour définir le bénéficiaire d'aide et d'accompagnement, sujet de droits. Mais, au regard du thème traité, il sera ici préféré une notion plus large, celle de *personne* : une personne en situation de fragilité certes, mais dotée également de capacités, un être social aux multiples appartenances (environnement, parcours...), un proche mais aussi un autre être avec sa part de mystère...

Cette personne :

- est le bénéficiaire direct des accompagnements et des prestations. Elle se différencie de son représentant légal ou de ses proches, quel que soit son statut ou sa situation. Le travail des professionnels consiste à créer **un cadre facilitant une expression différenciée des attentes** : celles de la personne, celles des proches, celles du représentant légal ;
- a des attentes vis-à-vis des professionnels. Ces attentes correspondent aux souhaits, désirs, envies, éléments de projets que les personnes forment elles-mêmes et proposent aux professionnels. **Ces attentes peuvent être latentes, simplement ressenties, explicites ou implicites, mais elles existent toujours**(16) ;
- a souvent une représentation de ses propres besoins d'aide et d'accompagnement. La personne (éventuellement aidée par des tiers), au-delà de la formulation d'une attente, ou préalablement à celle-ci, peut produire une analyse de ses besoins. Le travail des professionnels consiste à aider la personne à affiner sa compréhension de sa situation, exprimer ses attentes et construire avec elle le cadre d'un accueil et d'un accompagnement personnalisés.



Le projet personnalisé est une **démarche dynamique, une co-construction** qui tente de trouver un équilibre entre différentes sources de tension, par exemple entre :

- les personnes et leur entourage, qui peuvent avoir des attentes contradictoires ou des analyses différentes ;
- les personnes/leur entourage et les professionnels, qui ne partagent pas automatiquement la même analyse de la situation ou les mêmes objectifs ;
- les professionnels d'établissements/services différents.

C'est la raison pour laquelle cette démarche de co-construction aboutit souvent à un compromis.

2.2 La participation la plus forte de la personne est recherchée

Concrètement, la participation de la personne au projet personnalisé :

- nécessite une information préalable et adaptée. En effet, aucune participation de qualité ne peut être mise en oeuvre si la personne, et le cas échéant, son représentant légal, ne sont pas informés, tant du cadre institutionnel qui structure l'intervention des professionnels que de l'offre de services sur le territoire ;
- nécessite de rechercher des formes de communication diversifiées, dès lors que les capacités d'expression et/ou d'élaboration intellectuelle des personnes sont limitées : communication gestuelle, sensorielle, visuelle (pictogrammes, photos, langage simplifié...) ;
- est fonction de la situation spécifique de la personne. L'entourage, notamment familial ou les bénévoles, les intervenants à domicile, les représentants légaux, peuvent jouer un rôle important dans la mise en place concrète de la participation ;
- nécessite un questionnement régulier. Toute participation n'est pas synonyme d'autonomie, d'expression de soi. Elle peut cacher une soumission au désir de l'autre, une simple adaptation à une demande institutionnelle, et finalement constituer une dépendance plus qu'une manifestation d'autonomie.

D'une manière générale, l'expression la plus grande sera laissée aux personnes au cours de l'élaboration du projet personnalisé, puis de sa mise en oeuvre, sachant que :

- la déclinaison concrète de ce principe nécessite des adaptations dès lors que les capacités d'expression et/ou d'élaboration intellectuelle des personnes sont limitées. La complexité et/ou la gravité des situations doit d'autant plus stimuler la capacité créatrice des équipes pour favoriser cette participation, dans le respect de l'éthique professionnelle. Ces initiatives seront alors évaluées régulièrement.

2.4 L'ensemble des professionnels est concerné par les projets personnalisés

Au sein d'un établissement/service, l'ensemble des professionnels qui, d'une manière ou d'une autre, travaillent autour de la situation de la personne accueillie et/ou accompagnée, sont concernés par l'élaboration des projets personnalisés. Si le responsable et le personnel d'encadrement sont garants de la démarche générale, les propositions et analyses de chaque professionnel en lien avec les personnes, doivent être prises en compte et valorisées, quelle que soit la qualification des professionnels. (21)

Dans le respect des différentes fonctions et positionnements, notamment dans les



équipes pluridisciplinaires, il est recommandé de :

- faciliter l'expression de chaque professionnel, notamment au cours de réunions d'équipe où la circulation de la parole sera encouragée ;
- solliciter systématiquement l'expression des professionnels de proximité (21).

Ce processus peut être long, mais il serait hasardeux d'interpréter les éventuels refus des personnes comme des absences d'attentes. Charge aux professionnels d'établir la relation de confiance qui permettra à la personne de s'appuyer sur eux – ou sur d'autres – pour trouver les mots.

Intégrer au mieux les habitudes de vie

Il est recommandé de respecter les habitudes de vie dont les manifestations ne portent ni préjudice à la personne elle-même, ni à son environnement.

Par exemple, l'entrée dans un établissement pour personnes âgées ou l'intervention à domicile s'accompagneront du respect des modes de vie pour limiter les perturbations, dommageables au bien-être des personnes.

Dans le cas d'habitudes de vie plus problématiques (personnes vivant dans la rue, personnes toxicomanes marginalisées...), l'expérience montre qu'en acceptant provisoirement des modes de vie ou des comportements inaccoutumés, on peut établir un premier lien susceptible par la suite de faire évoluer ces modes de vie.

Annexe 1 - Eléments pour l'appropriation de la recommandation

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles constituent des points d'appui et des repères pour chaque établissement/service et sont destinées à une mise en oeuvre adaptée selon les publics accueillis et les missions des structures.

L'appropriation de cette recommandation pourrait s'appuyer sur le fil de questionnement suivant :

le projet de l'organisme gestionnaire et le projet d'établissement/service mentionnent-ils des principes d'intervention qui concernent le projet personnalisé ?

+ ces principes sont-ils connus des professionnels et partagés par eux ? La recommandation peut-elle être l'occasion d'une actualisation ou d'un approfondissement à ce niveau ?

+ où en sont les professionnels dans la mise en place des projets personnalisés ?

+ y a-t-il des responsables clairement reconnus par tous les professionnels dans leur capacité à rappeler, réactiver, actualiser le projet personnalisé ?

+ se sont-ils organisés pour prendre en compte la parole de la personne (et/ou son représentant légal) tout au long des phases élaboration ?

+ pourrait-on améliorer les outils de recueil et d'aide à l'analyse et à l'élaboration du projet personnalisé ?

+ comment impliquer l'ensemble des parties prenantes ?

+ quelles sont les modalités de soutien aux professionnels dans l'élaboration et le suivi des projets personnalisés ?

+ *pour la diffusion de la recommandation au CVS, aux personnes elles-mêmes, à leurs proches et aux représentants légaux :*



- *quelles sont les formes et/ou les modalités les plus adaptées ?*
- *à quel moment, à quelle occasion ?*
- *comment organiser le retour des réactions ?*
- *quelles sont les priorités que se fixent les équipes ?*

Les échanges effectués au sein du réseau autour de cette thématique permettent aux psychologues de pouvoir actualiser leurs connaissances au niveau des recommandations de bonnes pratiques ainsi que du cadre légal. Les échanges effectués entre psychologues permettant également de découvrir comment fonctionnent les différents établissements du département et d'inclure certains aspects dans leurs pratiques personnelles, de les communiquer à ses collègues afin de faire évoluer les pratiques générales de l'établissement dans l'objectif de proposer un accompagnement adapté aux personnes avec troubles envahissants du développement.

Pour le réseau,

Aurélie Fritsch, psychologue