



Commission Qualité d'Autisme-France

Rapport d'évaluation de l'établissement

Le CAAP

Centre pour Adultes avec Autisme en Poitou

*8 allée Jacquard
86580 VOUNEUIL SOUS BIARD*

Equipe d'enquête¹

Responsable d'équipe : Chantal Tréhin – Neuropsychologue et parent

Membres : Nelly Coroir – psychologue
Marie-Claude Urban – psychologue et parent

Date de la visite

Du 11 au 14 septembre 2007

¹ Voir l détail dans l'Annexe 1 ci-dessous

Introduction

Le CAAP (Centre pour Adultes avec Autisme en Poitou) est un Foyer d'accueil médicalisé géré par Autisme-France et ouvert en février 2005. Il accueille en internat 24 adultes en grande majorité atteints de Troubles Envahissants du Développement, dont certains étaient en situation très difficile avant leur arrivée (hôpital psychiatrique, rejet d'autres structures etc.)

La visite externe de cet établissement est la première intervention de ce genre de la commission "Qualité-Autisme" d'Autisme France. Elle est basée sur la procédure et les critères élaborés au cours d'un travail collectif de plusieurs années par cette commission.

Pour effectuer cette visite, trois personnes sont intervenues au CAAP pendant quatre jours, du mardi 11 au vendredi 14 septembre 2007. Cette visite est l'aboutissement d'une année de préparation au cours de laquelle l'établissement a procédé à une autoévaluation à partir de ces critères par le biais d'un comité "qualité autisme".

La visite s'est passée dans de très bonnes conditions. Nous avons été bien accueillis, l'organisation était très efficace et correspondait tout à fait aux attentes exprimées dans les règles communiquées à l'établissement avant notre arrivée. L'ensemble de l'établissement : personnel, résidants, documents, activités a été rendu complètement et immédiatement accessible. Le planning d'observation qui avait été élaboré conjointement par la responsable de l'équipe d'enquête et la direction avant la visite, a pu être respecté. Mais nous avons aussi pu y faire des modifications imprévues sans que cela cause problème.. Cela nous a permis de participer à l'improviste à des activités ou à des groupes non prévus sur le planning.

Les craintes bien compréhensibles de l'équipe face à une démarche qui, malgré sa préparation, aurait pu être considérée comme intrusive, n'ont créé aucun obstacle et nous avons eu le sentiment d'avoir pu travailler à notre guise.

Nous avons pu constater que les quatre jours de la visite étaient tout à fait représentatifs d'un fonctionnement ordinaire à cette période de l'année (i.e. juste après les vacances). A aucun moment nous n'avons pensé qu'on faisait certaines activités uniquement pour notre bénéfice ou qu'on organisait le temps d'une manière exceptionnelle en raison de notre visite. Un seul aspect peut être considéré comme "exceptionnel" : le premier jour de la visite était aussi celui prévu pour administrer un vermifuge aux résidants. Ceci, en donnant lieu à une lessive systématique, a causé une animation impressionnante et sans doute exceptionnelle à la lingerie...

Une autre modification, voulue et expliquée, a été la suppression de la réunion hebdomadaire de 14h à 16h30 le premier jour dans une maison en raison de notre présence.

Comme cela arrive sans doute à d'autres moments de l'année, un certain nombre de membres de l'équipe étaient absents ou toujours en congé. En conséquence nous avons eu affaire à plusieurs remplaçants, dont certains étaient là depuis plusieurs mois, mais dont d'autres intervenaient pour la première fois dans l'activité ou avec le groupe observé.

Le compte-rendu qui suit a été rédigé par les trois membres de l'équipe d'enquête. Il s'appuie, d'une part, sur la grille d'Evaluation de la Qualité des Services pour les Personnes Autistes (version adultes-internat) d'Autisme France (cf. annexe), et d'autre part, sur les observations

faites par l'équipe. Dans un souci d'objectivité, chaque enquêtrice a rempli et coté, pour chaque activité observée, une feuille d'observation prévue à cet effet dans laquelle divers aspects sont évalués. Quarante-deux observations ont ainsi pu être cotées. Ces observations ont été complétées par des entretiens avec l'ensemble des intervenants présents, des représentants des parents ainsi qu'un résidant, et par la consultation d'un grand nombre d'écrits (documents officiels, rapports, comptes-rendus, notes, cahiers de liaison etc.). L'autoévaluation de l'établissement, dont les résultats avaient été transmis à la commission, a également été consultée.

Pour en faciliter la lecture et la référence à la grille, le rapport suit l'ordre des domaines tels qu'ils sont organisés dans cette grille. Dans ce rapport, nous nous sommes efforcés de décrire ce que nous avons pu observer. Nous avons donné les sources de ces descriptions. L'équipe est donc en mesure de justifier chacune des remarques faites dans le rapport.

L'équipe d'enquête a, comme prévu, dégagé chaque fois que cela paraissait opportun deux types de commentaires : d'une part des bonnes pratiques, pratiques exceptionnellement bonnes, innovantes, ou intéressantes, donc des pratiques dont pourraient s'inspirer les établissements similaires en général, et d'autre part des recommandations. Chacune de ces recommandations nous semblant incontournable pour qu'un domaine soit plus conforme à ce qu'attend Autisme France.

Définitions

Bonne pratique : *pratique exceptionnellement bonne, innovante, ou intéressante*

Recommandation : *suggestions pour un domaine devant faire impérativement l'objet d'améliorations*

Leur liste complète est fournie en annexe au document

Synthèse des observations dans les différents domaines

1. Projet de l'établissement ou du service

Le projet d'établissement est conforme aux valeurs d'Autisme France. Il a fait l'objet d'une large concertation et diffusion auprès de toutes les personnes concernées. Il est solide, détaillé, explicite et cohérent

Le projet aborde bien les différents domaines importants dans la prise en charge des adultes autistes, mais gagnerait à accorder plus d'importance au versant expressif de la communication des usagers. Il met l'accent sur l'autonomie dans les différents lieux où évoluent les usagers.

Si des règles pour la présence des parents sont évoquées dans le livret d'accueil, elles ne sont pas précisées et peut-être gagneraient à l'être.

Il est fait mention d'évaluation et de projet individuel, de façon générale, ainsi que d'individualisation des actions, mais les styles cognitifs différents ne sont pas évoqués, alors que cet aspect est important pour la pratique.

Sources :

- Projet d'établissement
- Livret d'accueil
- Règlement intérieur
- Entretien administrateur délégué
- Entretien cadres

2. Organisation

Le service est organisé de façon à laisser assez de temps pour que les usagers développent leur autonomie dans les actes de la vie quotidienne. La présence d'un personnel éducatif jusqu'à 22h30 est particulièrement appréciable, de même que celle de 2 veilleurs de nuit pour l'établissement. D'une manière générale, la journée est bien structurée, et le rythme respectueux des usagers.

Des séjours de vacances sont organisés et peuvent concerner tous les usagers, avec une priorité pour ceux qui ne partent pas avec leur famille.

Dans le détail cependant, on peut regretter que la fermeture des portes assez généralisée empêche le libre accès aux toilettes dans la journée, sauf pour les usagers les plus autonomes (2) qui disposent d'une clé.

Des supports ont été prévus pour la transmission d'informations internes, cependant ils ne fonctionnent pas toujours efficacement. Ceci est le cas en particulier pour l'information concernant la vie générale de l'établissement.

Enfin, l'heure du dîner (prévu à 18h) allonge sans doute plus que souhaitable la soirée pour ceux qui ne savent pas s'occuper, même si elle diminue d'autant la période entre la fin des activités et le repas.

Sources :

- Entretien cadres
- Emplois du temps
- Entretien familles
- Observations
- Ecrits
- Affichages

3. Cadre de vie

L'établissement, intégré dans un lotissement d'habitation, profite de toute l'infrastructure de celui-ci. L'aménagement des lieux facilite le repérage et la sécurité des usagers. Les parties jour et nuit sont clairement différenciées, en particulier au temps des repas (à midi, près des salles d'activité et le soir, dans les maisons).

Les locaux donnent l'impression d'être entretenus : ils sont clairs et colorés, même si l'exposition au soleil des maisons peut être gênante en été. Les usagers et leur famille ont la possibilité de meubler et décorer les chambres dans les limites imposées par la procédure en cours contre les constructeurs.

Le cadre permet l'intimité (porte pleine aux chambres, volets aux fenêtres) mais celle-ci est parfois compromise par des portes de salle de bain laissées ouvertes pendant la douche. Une attention spéciale est portée aux quatre femmes qui résident dans l'établissement.

On doit cependant noter l'absence actuelle d'une salle équipée d'un évier qui permettrait de proposer les activités créatives hors des maisons.

Un équipement supplémentaire en matériel semble également s'imposer : les sièges sont en quantité insuffisante, le matériel éducatif et pédagogique est peu fourni. Les équipements pour réchauffer les plats en maison ne permettent pas un service suffisamment rapide pour éviter une attente trop importante des usagers.

Sources :

- Observation dans différents contextes
- Emplois du temps
- Visite des locaux
- Observation du matériel

4. Personnel

Le personnel est en quantité suffisante pour accompagner les usagers dans des conditions satisfaisantes. Il a reçu en 2005 et 2006 une formation initiale pratique (en interne seulement) et bénéficie de rappels réguliers par les cadres. Néanmoins, ces formations auraient besoin d'être complétées et réactivées, avec d'une part une réactualisation des connaissances sur les processus mentaux spécifiques des personnes autistes pour étayer la pratique des intervenants, et d'autre part des aspects plus techniques, notamment sur le contenu des activités, la visualisation et la communication expressive.

Le personnel est bien représenté dans les manifestations locales sur l'autisme et aux congrès annuels d'Autisme France. Il a accès à d'autres sources d'information (internet, bibliothèque).

Le directeur est très présent et disponible. Il apporte un soutien continu à l'équipe qui n'hésite pas à faire appel à lui, notamment en cas de comportements problématiques. Les autres cadres sont également très disponibles.

Grâce à l'atelier-soins de l'infirmier (cf. domaine santé) l'attention de l'équipe est attirée sur les difficultés à pratiquer diagnostics, examens et soins avec des personnes autistes.

Les professionnels intervenant ponctuellement, que ce soit dans l'établissement comme le musicien ou dans les lieux d'intégration (ex : moniteur de golf) ont reçu une information en adéquation avec l'accueil de ces usagers, de même que les stagiaires et les remplaçants. Ils sont en général guidés et aidés par leurs collègues, mais de façon variable. Un guide écrit est théoriquement mis à leur disposition dans chaque maison mais il n'est pas à jour.

Il faut constater que, d'une manière générale, les documents écrits sont assez éparpillés et les professionnels ne semblent pas toujours savoir où ils se trouvent. En fait, au quotidien, les transmissions orales sont privilégiées.

Sources :

- Entretien cadres
- Entretien équipe
- Entretien infirmière
- Observation
- Entretien intervenant extérieur
- Ecrits
- Affichages

5. Évaluation individuelle

L'établissement bénéficie de la présence d'une psychologue suivant actuellement une formation universitaire spécialisée en autisme. Des évaluations partielles ont pu être réalisées depuis l'ouverture, mais plus sous la forme de recueil d'information (échelle d'adaptation, observations, réunions) que d'évaluations formelles (tests). La motricité

est évaluée régulièrement et le langage et la communication ont fait l'objet d'un bilan en début de suivi (sans renouvellement annuel), mais uniquement pour ceux bénéficiant d'une prise en charge orthophonique.

Les rapports de synthèse regroupent les observations systématisées de l'équipe éducative, de la psychomotricienne et éventuellement de l'orthophoniste ainsi qu'un bilan global des séances avec la psychologue, sans relevé formel des compétences et possibilités dans les différents domaines. Le ton des écrits concernant les capacités des usagers est généralement positif.

Il manque pour chaque usager une évaluation formelle complète permettant d'élaborer les axes et les objectifs de l'intervention éducative.

Pour l'instant, l'évaluation de la communication reste à l'état de projet.

Recommandation

Mettre en place pour chaque usager des évaluations formelles, complètes, adaptées à la population, qui fassent l'objet de comptes-rendus détaillés.

Sources :

- Entretien psychologue
- Entretien cadres
- Entretien équipe
- Comptes-rendus d'évaluation
- Autres écrits
- Comptes-rendus réunions
- Dossier des usagers
- Cas concrets

6. Élaboration du projet individualisé

Une partie des usagers bénéficie de projets complets pertinents, fédérateurs. Il s'agit des usagers capables d'avoir une participation sociale active (stages, études, travail extérieur).

Même si la participation sociale reste au centre des préoccupations (cf. le domaine "insertion sociale"), les projets des autres usagers sont surtout tournés vers l'adaptation du comportement et l'autonomie des gestes de la vie quotidienne. On trouve notamment des protocoles écrits pour certaines tâches et pour certains usagers.

Les projets accordent beaucoup moins d'attention, du moins dans les écrits, à des aspects spécifiques liés à l'autisme comme celui de la communication expressive des usagers ou leurs processus cognitifs.

Les objectifs ne sont pas formulés de façon concrète, et ne sont ni directement applicables ni mesurables. Par exemple, il n'y pas d'indicateurs de réussite ni de révision des objectifs.

Dans l'ensemble, les projets individuels ne semblent pas suffisamment influencer le contenu des activités et leur individualisation pour chaque usager.

Recommandation

Elaborer et rédiger pour chaque usager un projet individuel couvrant l'ensemble des domaines, et qui donne des objectifs précis et concrets à court et moyen terme. Ce projet devra aussi comporter des critères permettant de mesurer les progrès vers ces objectifs et donc l'efficacité des interventions.

Sources :

- Projets
- Entretien psychologue
- Entretien cadres
- Entretien équipe
- Dossier des usagers
- Comptes-rendus réunions
- Autres écrits
- Affichages
- Observation
- Cas concrets

7. Méthodes de travail

Dans l'ensemble, on note une grande cohérence dans les actions et les interventions du personnel de l'établissement. L'approche est concrète, elle favorise l'insertion sociale par la gestion des comportements problématiques. Les usagers restent bien avec leur groupe à l'intérieur comme à l'extérieur. On sait toujours où ils se trouvent. Ils ont acquis une certaine tolérance aux frustrations inévitables dans toute vie collective.

Même si on note quelques adaptations individuelles de l'approche pour différents usagers, notamment dans les actes de vie quotidienne (ex : repas, lingerie), les méthodes utilisées (essentiellement consigne verbale, guidance gestuelle et démonstration) semblent uniformes et ne tiennent pas toujours compte des différents profils et des spécificités liées à l'autisme.

L'équipe n'a pas l'habitude d'utiliser les différents outils de structuration et d'aides visuelles qui permettent, en les adaptant à chacun, de faciliter les apprentissages et le fonctionnement quotidien.

La méthode de travail ne fait pas toujours une part assez grande aux renforcements positifs.

Il existe des projets de maintien des acquis et de généralisation, mais les réalisations sont sporadiques (sauf pour les plus autonomes, qui progressent parfois de façon spectaculaire), et ne font pas l'objet d'une stratégie bien précise adaptée à l'autisme.

Recommandation

Mieux adapter les méthodes et approches aux spécificités et styles cognitifs de l'autisme.

Sources :

Observation dans différents contextes
Entretien équipe
Entretien cadres
Projet d'établissement

8. Repères

L'espace est en général organisé de façon claire, les pièces et les murs n'étant ni encombrés ni surchargés. Cependant l'espace gagnerait à être plus facilement associé à une activité précise par le biais de repères (à l'extérieur notamment) ou par une meilleure différenciation des lieux (ne pas faire trop d'activités différentes au même endroit, comme à la table de la salle commune par exemple).

Les repères au cours des activités sont donnés principalement par le biais de la routine et de l'organisation, notamment en ce qui concerne la vie quotidienne. Dans certains cas, des protocoles écrits décrivent la séquence d'une activité particulière (ex : douche) bien qu'ils ne soient pas toujours suivis à la lettre.

Le langage utilisé par l'équipe est relativement maîtrisé, bien qu'on puisse noter parfois certains excès (langage trop fourni, imprécis...) Cette communication verbale de l'équipe vers les usagers prend principalement la forme de consignes directives.

Un effort a été fait pour visualiser les activités, sous la forme d'un tableau d'activité par maison. Cependant ces tableaux ne répondent pas au besoin de prévisibilité des personnes autistes puisqu'ils ne sont remplis qu'au début de chaque activité et ne permettent donc pas l'anticipation. De plus, le support est uniforme (mêmes images pour tout le monde) et n'est donc pas compréhensible par tous.

D'une manière générale la communication repose essentiellement sur le langage verbal. Aux usagers qui ne peuvent pas s'exprimer clairement, on n'enseigne pas de façon systématique un mode alternatif ou complémentaire de communication.

Recommandation

Favoriser les repères, notamment la prévisibilité, en organisant les activités de manière à ce qu'elles soient repérables dans le temps, et en mettant en place des moyens concrets et efficaces d'information et de repérage dans le temps, adaptés au niveau et style cognitif de chaque usager.

Sources :

Observation dans différents contextes
Locaux
Affichage
Entretien équipe
Ecrits

9. Activités

De nombreuses activités sont proposées tous les jours aux usagers entre 10h et 18h, heure du repas. Elles sont variées et présentent une bonne répartition entre activités extérieures et intérieures, loisirs et participation aux tâches quotidiennes. Au cours de ces activités, on s'efforce de trouver un équilibre entre la sécurité et l'indépendance des usagers.

Cependant, la part consacrée aux apprentissages dans ces activités est trop faible. Celles-ci sont rarement organisées clairement avec un objectif précis d'apprentissage pour chaque usager, que ce soit pour faire progresser les compétences ou pour maintenir les acquis.

D'une manière générale, on ne note pas de démarche ni de méthodologie d'adaptation des activités aux modes de fonctionnement spécifiques (styles cognitifs) des usagers. Le début, la fin, le cadre ne sont pas toujours rendus clairs. Les aides nécessaires autres que le langage verbal (structuration, aides visuelles...) pour que les usagers puissent mieux comprendre et participer ne sont pas mises en place.

A certains moments de la journée, (après le déjeuner ou en fin de journée), les usagers qui savent choisir une occupation ont la possibilité de le faire. L'accès aux chambres pendant ces périodes leur permet de pratiquer un loisir de leur choix (musique, télévision etc.). L'absence de travail spécifique sur la communication expressive des usagers et sur l'occupation des temps libres limite néanmoins cette possibilité : pour ceux qui ne savent pas s'occuper seuls, le temps libre se transforme alors en attente.

Bonne pratique

L'utilisation des équipements de loisir et services publics pour tous les usagers.

Recommandation

Prévoir une organisation des temps libres (aménagement de l'espace, matériel, repères, aides diverses) ainsi que des apprentissages spécifiques à l'utilisation de cette organisation qui permettent d'enrichir ces temps libres pour tous les usagers.

Sources :

Emplois du temps
Observations
Entretien équipe
Entretien cadres
Dossier des usagers
Autres écrits

10. Apprentissages

Un effort très constant et cohérent est fourni par l'équipe dans le but de favoriser des comportements adaptés chez les usagers. Ceux-ci permettent effectivement l'insertion, et sont un préalable indispensable à l'apprentissage.

Les apprentissages abordés actuellement concernent essentiellement les compétences de vie quotidienne. Ils se font au cours même de ces activités, qui sont organisées de telle manière que le temps soit suffisant pour cet apprentissage. La lecture des synthèses met en évidence des progrès réels d'année en année dans ces domaines (comportement et compétences de vie quotidienne).

Un petit nombre d'usagers, ceux disposant des meilleures capacités cognitives, sont engagés dans des programmes visant à leur faire acquérir des compétences de travail variées et adaptées. Cette démarche utilise au mieux les ressources externes d'enseignement et de formation.

Mais en ce qui concerne les autres usagers, les projets sont très peu détaillés. Ils ne proposent pas de programme précis d'apprentissage, énonçant des objectifs clairs et mesurables à court et moyen terme. En général, les activités proposées appartiennent plutôt au registre occupationnel et ne semblent pas organisées dans un but d'enseignement : rares sont les apprentissages formels proposés. En particulier, des domaines importants dans l'autisme, comme la communication, ne sont abordés que de façon fortuite, ou par le biais des séances d'orthophonie (qui ne concernent qu'une partie des usagers). Les moyens alternatifs pour les usagers ne disposant pas d'un langage parlé efficace ne sont, en général, ni mis en place ni enseignés. Cependant quelques enseignements sont faits dans ce sens (comme apprendre à certains usagers à faire un geste pour demander ou accepter).

Bien qu'il existe des salles d'activité, pour des raisons diverses beaucoup d'activités sont proposées dans la salle commune. De plus, le matériel éducatif et pédagogique paraît limité.

Bonne pratique

L'utilisation des ressources éducatives externes : L'établissement a réussi à faire qu'un usager soit être inscrit dans un LEP pour préparer un BEP de cuisine, alors qu'il n'a pas suivi de cursus scolaire ordinaire.

Recommandation

Faire en sorte que l'équipe ait accès à des moyens (personne ressource, formation etc.) de développer ses compétences en matière de contenu et de progression des apprentissages.

Sources :

Entretien cadres
Entretien équipe
Observation
Matériel
Projets
Dossiers des usagers
Autres écrits

11. Indépendance et choix

Il est parfois possible aux usagers de faire des choix à l'intérieur d'une activité, et à certains moments (notamment le soir), de choisir de participer ou non. Cependant, on ne semble pas prendre en considération le fait que cette possibilité n'a un sens que pour ceux qui comprennent cette option et qui ont un moyen de communiquer leur choix. En raison des spécificités de l'autisme, ce n'est pas le cas pour tous. On regrette donc de ne pas voir clairement mise en place une stratégie bien définie pour suppléer à ces difficultés ou pour favoriser des apprentissages dans ce domaine.

En ce qui concerne l'indépendance dans les actes de la vie quotidienne, les apprentissages qui se font en situation n'incluent pas des moyens spécifiques de rendre indépendants ceux des usagers qui, en raison de l'autisme, ont du mal à organiser ou mémoriser la séquence des actions.

Sources :

Observation
Entretien équipe

Projets
Autres écrits
Affichages

12. Santé

La prise en compte des spécificités des usagers dans le domaine de la santé du fait de l'autisme se manifeste de façon claire dans les actions proposées. Les "ateliers-soins" (voir "bonnes pratiques" ci-dessous) ont familiarisé les usagers avec les actes médicaux, et sont un succès même si la collaboration entre l'équipe médicale et l'équipe éducative pourrait encore être améliorée. Des protocoles ont été établis avec la plupart des partenaires médicaux. ,

Les familles disent être aidées et accompagnées pour toute démarche médicale importante. Elles confirment que les traitements, systématiquement réévalués (tous les 3 mois) ont parfois été considérablement réduits depuis l'arrivée de leur enfant dans la structure.

Le contrôle pondéral fait l'objet d'une attention particulière, et un certain nombre d'usagers ont vu leur poids se rapprocher de la normale depuis leur arrivée.

Bonne pratique

Le personnel soignant a organisé des "ateliers soins" réguliers pour dédramatiser le geste médical, ce qui permet que des interventions telles que prise de sang, visite chez le médecin ou le dentiste... soient moins anxiogènes. Les usagers apprennent ainsi à se familiariser avec le tensiomètre, le garrot, l'abaisse-langue... et à avoir une relation de confiance avec le personnel médical.

Sources :

Entretien infirmière
Entretien familles
Observation
Entretien équipe
Entretien cadres

13. Condition physique

Les usagers ont accès à suffisamment d'activités physiques, diversifiées, adaptées aux jeunes adultes qu'ils sont en grande majorité. Tous présentent une apparence agréable, en partie, mais pas seulement, à cause d'un contrôle efficace du poids. Ils sont en

général propres, ce qui est particulièrement remarquable vu l'absence systématique de couches de nuit comme de jour. Les cheveux et les ongles sont bien entretenus et les habits appropriés.

Sources :

Observation
Entretien équipe
Emplois du temps

14. Intimité sexualité

Bien qu'il n'existe pas de politique écrite sur ce sujet, l'ensemble des membres de l'équipe semble avoir conscience de ses responsabilités. On note une certaine harmonisation des comportements de l'équipe à certaines situations : réaction à la masturbation, fermeture des volets avant le déshabillage etc. On peut regretter cependant que les portes des douches (ou au moins des chambres) ne soient pas systématiquement fermées pendant la toilette des usagers. Mais on doit constater qu'on ne voit pas déambuler des usagers peu ou pas vêtus dans les couloirs (ou ailleurs !)

S'il n'existe pas de démarche de contraception ou d'aide à la sexualité, c'est que ces domaines n'ont pas encore fait l'objet d'une demande d'aide de l'équipe appuyée par les familles. Cependant, une formation a eu lieu dans ce domaine et la direction se dit prête à aider à mettre en place les aides nécessaires si le besoin s'en fait sentir et peut décrire ce qui pourra être proposé.

Sources :

Entretien cadres
Observation

15. Comportements problématiques

Dans un évident souci de permettre la socialisation et les apprentissages, la gestion des comportements problématiques est au centre de l'action actuelle de l'établissement. Les effets positifs en sont tout à fait visibles : très peu de comportements excessifs ou de gestes auto-agressifs ont été observés pendant l'enquête et l'équipe n'a pas semblé désemparée dans ces rares occasions. Les marques (cicatrices) témoignant d'automutilation sont également exceptionnelles.

L'équipe est capable d'identifier les chaînes de comportements (succession d'étapes pouvant être considérées comme précurseur d'un comportement problématique), ce qui permet souvent de désamorcer la situation.

En conséquence de cette gestion cohérente des comportements, beaucoup de traitements ont pu être réduits de façon massive.

Les principes de l'analyse fonctionnelle sont connus de certains mais pas encore utilisés de façon systématique et rigoureuse (absence de protocoles, de grilles etc.) Ces analyses sont faites de façon verbale et ne se retrouvent donc pas dans les écrits.

Force est de constater que la gestion des comportements a tendance à être plus axée sur le contrôle que sur la prévention. Les facteurs déclenchants, comme par exemple le manque de prévisibilité, l'attente prolongée, ou les difficultés de compréhension ne sont pas toujours analysés et donc contrôlés lorsqu'ils pourraient l'être. Les stratégies positives (félicitations, encouragements, renforcement des bons comportements) sont trop souvent négligées.

De plus, il arrive parfois qu'une analyse trop superficielle d'une situation conduise un membre de l'équipe à percevoir comme comportement problématique une demande, une action ou une communication tout à fait adaptés aux capacités de l'utilisateur. Ceci conduit le professionnel à une attitude négative inappropriée. En fait, l'aspect négatif occupe une place trop grande dans la stratégie, ce qui risque de faire évoluer la fermeté bienveillante nécessaire vers un contrôle excessif et autoritaire inacceptable.

Sources :

Entretien cadres
Observation
Ecrits

Recommandation

Trouver des moyens pour généraliser au sein de l'équipe une attitude plus systématiquement positive et pour développer la prise en compte des facteurs déclenchants spécifiques à l'autisme.

16. Insertion sociale

La stratégie de l'établissement est clairement tournée vers l'insertion sociale. Aucun usager n'est oublié dans cette démarche. Beaucoup d'activités en milieu ordinaire sont proposées et tous participent à certaines d'entre elles. Ces activités ont été aménagées et préparées de manière à favoriser la réussite de l'entreprise. Pour les usagers en ayant les capacités, stages et formation professionnelle sont organisés et préparés avec soin, comme en témoignent la sortie d'un résident vers un milieu plus ouvert, et l'insertion d'un autre dans un lycée professionnel.

Des intervenants extérieurs sont présents dans l'établissement et témoignent d'une bonne préparation aux spécificités des usagers.

Bonne pratique

L'ensemble de l'approche de l'établissement dans ce domaine peut-être considéré comme une bonne pratique : utilisation des équipements publics, stages etc.

Sources :

Entretien cadres
Entretien équipe
Entretien usagers
Entretien intervenants extérieurs
Observation

17. Participation de la famille

Les parents interrogés, représentant chacun les parents d'une "maison" ont, dans l'ensemble, dit se sentir informés et considérés comme partenaires. Même si certains sont critiques de certaines décisions prises dans l'établissement, il ne semble pas que le problème soit dû à un manque de contact avec l'équipe ni à un manque d'information en général. Les parents expriment également leur satisfaction d'être aidés lorsqu'ils rencontrent des difficultés avec leur enfant.

Deux regrets cependant ont été exprimés : la difficulté d'avoir une vue générale du planning de son enfant (l'information est perçue comme "ponctuelle" en raison notamment de la modification des activités en fonction de l'absence de la personne qui en est responsable) et le fait que les cahiers de liaison ne sont parfois pas remplis lorsque le référent est absent.

La famille peut venir dans l'établissement en respectant certaines règles (qui ne sont pas écrites mais fréquemment évoquées). Elles ont la possibilité de rencontrer leur enfant, mais dans un lieu qui manque encore de convivialité.

Il n'est pas prévu de rencontres de parents organisées par l'établissement.

Bonne pratique

L'organisation du planning de travail des professionnels leur permet de regrouper des heures afin d'intervenir si nécessaire à l'extérieur à la demande de la famille. Ce service est très apprécié de certains parents.

Sources :

Entretien familles
Entretien cadres
Entretien équipe
Ecrits
Cahiers de liaison

18. Suivi de l'évolution et des résultats

Les parents ont l'impression d'être bien tenus au courant de l'évolution de leur enfant. Cependant ce domaine, en lien direct avec les domaines 5 (évaluation) et 6 (projet individualisé) souffre des mêmes lacunes : peu d'écrits définissant des objectifs précis ; pas de critères permettant de mesurer l'efficacité de l'action ou la pertinence des objectifs, et en conséquence pas de remise en question possible de ces objectifs en dehors des synthèses.

Recommandation

Inclure dans les projets des objectifs mesurables et des critères permettant de mettre en évidence l'évolution des usagers.

Sources :

- Dossier des usagers
- Autre écrits
- Projets
- Entretien psychologue
- Entretien cadres
- Entretien équipe
- Entretien familles

19. Préparation des transitions

Une grande importance est accordée à ce domaine, comme en témoigne la transition d'un usager vers le milieu extérieur qui a été préparée avec soin, bien suivie et accompagnée. Le résultat semble être tout à fait positif.

Un problème s'est présenté lors de l'arrivée de nouveaux usagers ayant provoqué un remaniement dans la répartition par maison de certains usagers et de membres du personnel, mais ce problème ne semble pas dû à un manque de préparation ou à une précipitation dans cette démarche.

Bonne pratique

L'accompagnement de l'usager qui est parti, avant, pendant et après son départ, malgré le fait qu'il ne relève plus des services de l'établissement.

Sources :

- Entretien cadres
- Entretien familles
- Entretien équipe
- Entretien usagers
- Cas concret

Synthèse des résultats

La grille d'Autisme France est organisée en domaines comportant chacun un certain nombre de critères (indicateurs). Pour chaque indicateur, 4 niveaux de cotation sont possibles : "Absent" si l'indicateur n'est pas présent, "A améliorer" s'il est présent de façon minimale, "En cours de réalisation" s'il est clairement présent au moins partiellement et "Atteint". En convertissant cette cotation en note (Absent = 0; A améliorer = 1; En cours de réalisation = 2 ; Atteint = 3) on obtient un score moyen entre 0 et 3 pour chaque domaine. Le graphique en annexe permet de visualiser les résultats ainsi obtenus.

On note que plus de la moitié (11/19) des domaines ont un résultat moyen dans le tiers supérieur, 2 d'entre eux ("Condition physique" et "Insertion sociale") obtenant même la note maximale, et d'autres en étant assez proches. On peut donc considérer que ces domaines sont en bonne voie d'atteindre les objectifs donnés par la grille (et donc ceux d'Autisme France).

Les autres domaines (8/19) se situent dans le deuxième tiers du graphique (entre "A améliorer" et "En cours de réalisation"). Il s'agit notamment de ceux concernant les aspects les plus "éducatifs" de la prise en charge : "Evaluation"; "Projets individualisés", "Suivi de l'évolution et des résultats"; "Activités" et "Apprentissages" ainsi que l'approche utilisée : "Méthodes"; "Repères; "Indépendance et choix".

Il faut noter, qu'en raison de l'autisme, il s'agit d'aspects nécessitant une approche spécifique. Il est donc important que des efforts soient faits pour que l'équipe apprenne à mieux mettre en relation les connaissances actuelles sur les processus cognitifs des personnes autistes et les stratégies utilisées.

De fait, tous ces domaines sont étroitement liés, et des progrès dans certains s'accompagneront automatiquement de progrès dans les autres.

Conclusion

Le CAAP présente un excellent fonctionnement dans certains domaines. Une bonne cohérence dans l'approche a fait que des adultes dont certains étaient en situation difficile (hospitalisation en psychiatrie, rejet de différentes structures, comportements problématiques) peuvent maintenant participer à des activités tout au long de leur journée, et être insérés socialement de façon remarquable. La réduction parfois très importante des traitements est un bon indicateur des progrès ainsi réalisés.

Même si des bouleversements récents dus à l'accueil de nouveaux résidents ont provoqué des mécontentements chez certaines familles, dans l'ensemble les parents expriment nettement plus de satisfaction que de critiques et disent se sentir épaulés. On peut donc dire que le CAAP respecte les attentes d'Autisme France dans sa collaboration avec les familles.,

Un effort important est fait pour insérer socialement les usagers. Il est évident que cela constitue une préoccupation constante de l'équipe.

Enfin, les difficultés habituellement rencontrées pour répondre aux besoins de santé de personnes autistes ont été anticipées et les effets de ce travail sont très satisfaisants.

Certains de ces points mériteraient d'être pris en exemple par d'autres établissements. (cf. la liste des "bonnes pratiques"²)

En deux ans et demi de fonctionnement, on peut dire qu'un cadre a été mis en place. Il est donc grand temps maintenant d'aborder l'étape suivante pour l'utiliser au mieux selon plusieurs axes complémentaires :

- En élaborant des projets individualisés, précis, avec des objectifs concrets, s'appuyant sur des évaluations complètes des compétences, on pourra mieux adapter objectifs et stratégies à chaque usager. Des aides et peut-être des formations dans ce domaine seraient sans doute utiles.
- En développant le contenu et les stratégies, on pourra enrichir activités et apprentissages, et développer l'autonomie des usagers ainsi que leur possibilité de participation active. Pour ce faire, il est nécessaire que l'équipe apprenne notamment à maîtriser et utiliser les systèmes de communication et d'aides adaptés à la population accueillie. Cela aura également pour effet d'orienter de façon plus positive les interventions sur les comportements problématiques.

Un certain nombre de recommandations² ont été formulées tout au long du compte-rendu. La plupart concernent précisément les outils et la méthodologie de travail spécifiques à l'autisme. Des formations et rappels généraux sur l'autisme, complétés par une supervision externe régulière pourront aider le CAAP à progresser dans ces domaines. Si ces rappels généraux sont complétés par une réflexion et des actions de formation sur des aspects précis et difficiles, comme la communication, la mise en place d'aides visuelles, l'occupation des temps libres etc., le CAAP pourra offrir aux usagers un ensemble de services tout à fait conforme aux attentes des familles.

² Voir Annexe 2

PRESENTATION DE L'EQUIPE D'ENQUETE

Responsable d'équipe

Chantal Tréhin

Neuropsychologue

Parent d'un adulte autiste

Formée aux Etats-Unis (TEACCH) et en Grande-Bretagne (Sybil Elgar School – Ealing)

Formatrice dans le domaine des TED en France et à l'étranger (Italie, Belgique, Québec, Suisse) depuis 1993

Membre de l'Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale

Membre d'une équipe d'enquête similaire de la National Autistic Society pour l'accréditation d'un école de Dundee (Ecosse) en 2003

Responsable de la commission qualité d'Autisme France

Membres

Nelly Coroir

Psychologue

Titulaire du DU Analyse du Comportement Appliquée aux Troubles du Développement et du Comportement, Université de Lille 3.

Titulaire du DU Autisme et autres Troubles Envahissants du Développement, Université de Toulouse 2.

Expérience de plusieurs années dans des établissements spécialisés pour enfants et adultes autistes

Actuellement en cabinet libéral spécialisé dans l'intervention auprès de personnes TED

Formatrice à EDI Formation depuis 2003

Membre de la commission qualité d'Autisme France

Marie-Claude Urban

Psychologue

Parent d'un adulte autiste

Chargée de cours à l'université de Lille-III

Impliquée dans la création de divers d'un foyer pour adultes autistes

Membre de la commission qualité d'Autisme France

LISTE DES BONNES PRATIQUES ET DES RECOMMANDATIONS

Dans l'ordre dans lequel elles apparaissent dans le rapport

Bonne pratique : *pratique exceptionnellement bonne, innovante, ou intéressante*

Recommandation : *suggestions pour un domaine devant faire impérativement l'objet d'améliorations*

Bonnes pratiques

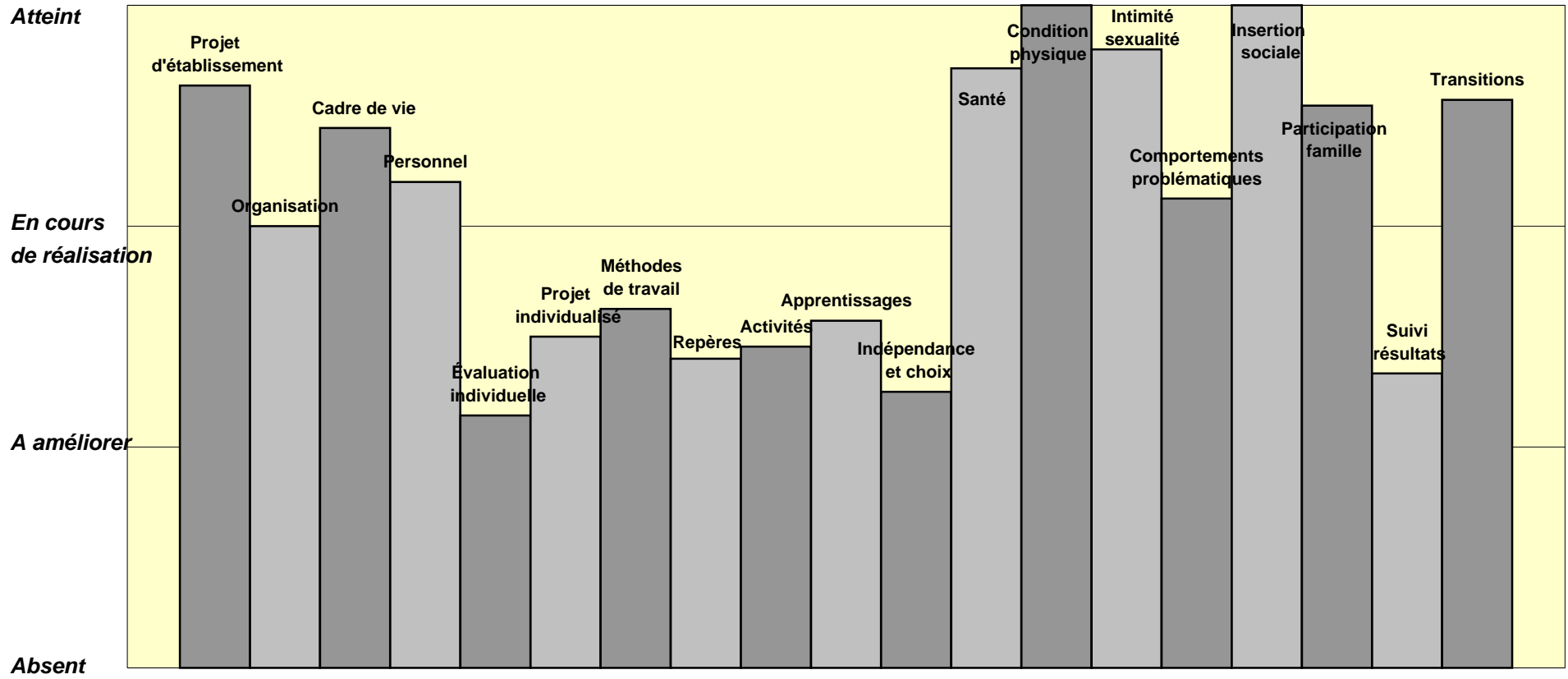
1. L'utilisation des équipements de loisir et services publics pour tous les usagers (9).
2. L'utilisation des ressources éducatives externes : L'établissement réussi à faire qu'un usager soit être inscrit dans un LEP pour préparer un BEP de cuisine, alors qu'il n'a pas suivi de cursus scolaire ordinaire (10).
3. Le personnel soignant a organisé des "ateliers soins" réguliers pour dédramatiser le geste médical, ce qui permet que des interventions telles que prise de sang, visite chez le médecin ou le dentiste... soient moins anxiogènes. Les usagers apprennent ainsi à se familiariser avec le tensiomètre, le garrot, l'abaisse-langue... et à avoir une relation de confiance avec le personnel médical (12).
4. L'ensemble de l'approche de l'établissement dans ce domaine peut-être considéré comme une bonne pratique : utilisation des équipements publics, stages etc. (16)
5. L'organisation du planning de travail des professionnels leur permet de regrouper des heures afin d'intervenir si nécessaire à l'extérieur à la demande de la famille. Ce service est très apprécié de certains parents (17).
6. L'accompagnement de l'utilisateur qui est parti, avant, pendant et après son départ, malgré le fait qu'il ne relève plus des services de l'établissement (19).

Recommandations

1. Mettre en place pour chaque usager des évaluations formelles, complètes, adaptées à la population, qui fassent l'objet de comptes-rendus détaillés.
2. Elaborer et rédiger pour chaque usager un projet individuel couvrant l'ensemble des domaines, et qui donne des objectifs précis et concrets à court et moyen terme. Ce projet devra aussi comporter des critères permettant de mesurer les progrès vers ces objectifs et donc l'efficacité des interventions.
3. Mieux adapter les méthodes et approches aux spécificités et styles cognitifs de l'autisme.
4. Favoriser les repères, notamment la prévisibilité, en organisant les activités de manière à ce qu'elles soient repérables dans le temps, et en mettant en place des moyens concrets et efficaces d'information et de repérage dans le temps, adaptés au niveau et style cognitif de chaque usager.
5. Prévoir une organisation des temps libres (aménagement de l'espace, matériel, repères, aides diverses) ainsi que des apprentissages spécifiques à l'utilisation de cette organisation qui permettent d'enrichir ces temps libres pour tous les usagers.
6. Faire en sorte que l'équipe ait accès à des moyens (personne ressource, formation etc.) de développer ses compétences en matière de contenu et de progression des apprentissages.
7. Trouver des moyens pour généraliser au sein de l'équipe une attitude plus systématiquement positive et pour développer la prise en compte des facteurs déclenchants spécifiques à l'autisme.

Recommandations

1. Mettre en place pour chaque usager des évaluations formelles, complètes, adaptées à la population, qui fassent l'objet de comptes-rendus détaillés.
2. Elaborer et rédiger pour chaque usager un projet individuel couvrant l'ensemble des domaines, et qui donne des objectifs précis et concrets à court et moyen terme. Ce projet devra aussi comporter des critères permettant de mesurer les progrès vers ces objectifs et donc l'efficacité des interventions.
3. Mieux adapter les méthodes et approches aux spécificités et styles cognitifs de l'autisme.
4. Favoriser les repères, notamment la prévisibilité, en organisant les activités de manière à ce qu'elles soient repérables dans le temps, et en mettant en place des moyens concrets et efficaces d'information et de repérage dans le temps, adaptés au niveau et style cognitif de chaque usager.
5. Prévoir une organisation des temps libres (aménagement de l'espace, matériel, repères, aides diverses) ainsi que des apprentissages spécifiques à l'utilisation de cette organisation qui permettent d'enrichir ces temps libres pour tous les usagers.
6. Faire en sorte que l'équipe ait accès à des moyens (personne ressource, formation etc.) de développer ses compétences en matière de contenu et de progression des apprentissages.
7. Trouver des moyens pour généraliser au sein de l'équipe une attitude plus systématiquement positive et pour développer la prise en compte des facteurs déclenchants spécifiques à l'autisme.



Moyenne des indicateurs par domaine

Domaines