



Département de la santé et  
de l'action sociale (DSAS)

Service de prévoyance et  
d'aide sociales (SPAS)

Commission cantonale sur les  
déficiences mentales et associées  
(CCDMA)

GT Autisme  
Automne 2016

**Autisme et handicaps : vers un  
accompagnement socio-éducatif  
répondant aux besoins**

Ce document a été réalisé entre janvier 2014 et septembre 2016 par le GT Autisme de la Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) du Canton de Vaud.

Le présent rapport et ses recommandations ont été validés par la CCDMA lors de la séance du 13 octobre 2016. Les mesures proposées feront l'objet d'un plan d'action de la part du SPAS, dont la mise en œuvre sera suivie par la Commission.

# Préface



©Sieber ARC

Depuis sa création en novembre 2010, la Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) s'emploie à formuler des recommandations pour améliorer la qualité de vie et favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap. La plateforme d'échange qu'elle représente pour les principaux acteurs impliqués dans ce domaine constitue un lieu privilégié pour élaborer des modèles d'accompagnement adaptés aux besoins des publics concernés et relever les nouveaux défis auxquels sont confronté-e-s les professionnel-le-s sur le terrain.

Au cours des dernières années, l'adaptation des prestations aux particularités des besoins individuels et aux changements dans la manière de concevoir le handicap a occupé une place déterminante dans les discussions de la Commission. C'est dans ce cadre que ses membres ont décidé de créer un groupe de travail spécifiquement dédié à l'autisme, qui correspond à une thématique à la fois complexe et centrale pour les établissements socio-éducatifs. Les caractéristiques de ce trouble, les difficultés d'accompagnement qu'il soulève et sa prévalence importante parmi les publics avec une déficience intellectuelle, demandaient de l'examiner avec toute la rigueur nécessaire et en tenant compte des enjeux importants qui lui sont associés.

Aujourd'hui, le mandat du GT Autisme s'achève avec la restitution d'un rapport qui comporte une liste de recommandations, ainsi que des mesures concrètes pour les mettre en œuvre. Le Canton a donc désormais les cartes en main pour favoriser une meilleure harmonisation des pratiques à l'égard des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme et développer des prestations conformes aux standards reconnus dans ce domaine. Pour mener à bien ces objectifs et encourager la diffusion de bonnes pratiques à l'intérieur du réseau, le Centre cantonal autisme représente de toute évidence un acteur central et une ressource précieuse. Le renforcement de la collaboration avec ce centre de référence permettra ainsi, à n'en pas douter, de concrétiser les orientations préconisées dans ce rapport.

Je tiens ici à remercier l'ensemble des membres de ce groupe de travail qui, par leur compétence, leur enthousiasme et leur persévérance, ont permis de tracer des voies prometteuses en faveur des personnes concernées directement ou indirectement par l'autisme.

À vous qui vous apprêtez à lire ce texte, Madame, Monsieur, le souhait que le présent rapport puisse vous être utile dans vos réflexions et dans votre travail.



Pierre-Yves Maillard

Président du Conseil d'Etat du Canton de Vaud  
Chef du Département de la santé et de l'action sociale

## Sommaire

<b>0.</b>	<b>AVANT-PROPOS</b> .....	<b>1</b>
<b>1.</b>	<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>2</b>
<b>1.1.</b>	<b>Mieux connaître pour mieux accompagner</b> .....	<b>2</b>
<b>1.2.</b>	<b>Autisme et impact sur la participation sociale</b> .....	<b>3</b>
<b>1.3.</b>	<b>Acteurs clés de la prise en charge de l'autisme dans le canton de Vaud</b> .....	<b>4</b>
1.3.1.	Acteurs du champ médical .....	4
1.3.2.	Acteurs de l'enseignement spécialisé.....	6
1.3.3.	Acteurs de l'accompagnement socio-éducatif .....	6
1.3.4.	Acteurs de la formation professionnelle et de la recherche .....	7
1.3.5.	Acteurs étatiques.....	7
1.3.6.	Associations de familles et proches aidants .....	9
<b>1.4.</b>	<b>Périmètre du GT Autisme</b> .....	<b>9</b>
<b>2.</b>	<b>BILAN DES CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES ET DES RECOMMANDATIONS INTERNATIONALES</b> .....	<b>10</b>
<b>2.1.</b>	<b>L'autisme selon la CIM : les TED</b> .....	<b>10</b>
<b>2.2.</b>	<b>L'autisme selon le DSM : le TSA</b> .....	<b>11</b>
<b>2.3.</b>	<b>Difficultés et enjeux liés aux classifications dans le contexte suisse romand</b> .....	<b>11</b>
<b>2.4.</b>	<b>Prévalence de l'autisme dans la population</b> .....	<b>12</b>
<b>2.5.</b>	<b>Interventions et recommandations ciblées sur l'autisme</b> .....	<b>13</b>
2.5.1.	Types généraux d'intervention .....	14
2.5.2.	Des convergences fortes au sein de la communauté scientifique .....	15
2.5.3.	Recommandations par rapport au public cible .....	17
2.5.4.	Approches spécifiques.....	18
<b>3.</b>	<b>LES PERSONNES AVEC UN TSA DANS LE CANTON DE VAUD</b> .....	<b>20</b>
<b>3.1.</b>	<b>Chiffrer la déficience intellectuelle</b> .....	<b>20</b>
3.1.1.	Déficience intellectuelle, âges et vieillissement .....	21
3.1.2.	Entrées et sorties des institutions .....	22
<b>3.2.</b>	<b>Les publics avec un TSA dans le réseau institutionnel vaudois</b> .....	<b>22</b>
3.2.1.	Estimations produites par les ESE.....	22
3.2.2.	Projection à partir de la littérature.....	24
3.2.3.	Enquête « La situation des jeunes adultes atteints de TSA dans les structures résidentielles de Suisse romande » .....	25
3.2.4.	Données du Service de prévoyance et d'aide sociale (SPAS) .....	28
<b>4.</b>	<b>PORTRAIT DES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT DANS LES ÉTABLISSEMENTS SOCIO-ÉDUCATIFS VAUDOIS</b> .....	<b>30</b>
<b>4.1.</b>	<b>La prise en charge institutionnelle de l'autisme</b> .....	<b>30</b>
4.1.1.	Le rôle du diagnostic dans l'accompagnement des personnes avec un TSA .....	30
4.1.2.	Organisation institutionnelle .....	31
4.1.3.	Les places spécifiques destinées aux personnes avec un TSA .....	32
4.1.4.	Les projets en faveur des personnes avec un TSA .....	34

4.1.5.	Avantages et inconvénients associés à la spécialisation des groupes de vie .....	34
<b>4.2.</b>	<b>Adaptation des lieux et des activités aux publics avec un TSA .....</b>	<b>36</b>
4.2.1.	Positions de principe et responsabilités .....	36
4.2.2.	Bilan des adaptations par domaine .....	36
<b>4.3.</b>	<b>Formation du personnel .....</b>	<b>37</b>
4.3.1.	Organisation de la formation du personnel socio-éducatif.....	37
4.3.2.	Etat des compétences du personnel socio-éducatif.....	38
<b>4.4.</b>	<b>Axes prioritaires d'intervention.....</b>	<b>39</b>
<b>5.</b>	<b>L'OFFRE DE FORMATION EN AUTISME .....</b>	<b>41</b>
<b>5.1.</b>	<b>Formations spécifiques en autisme .....</b>	<b>41</b>
5.1.1.	CAS en Autisme .....	41
5.1.2.	Formations de courte durée.....	42
<b>5.2.</b>	<b>Le TSA dans les formations socio-éducatives initiales.....</b>	<b>43</b>
5.2.1.	CFC d'assistant-e socio-éducatif-ve .....	43
5.2.2.	Métiers socio-éducatifs par les Ecoles supérieures.....	44
5.2.3.	Educateur·trice social-e HES .....	45
<b>5.3.</b>	<b>Autres cursus de formation .....</b>	<b>45</b>
5.3.1.	Formations en médecine (UNIL et CHUV) .....	45
5.3.2.	Formation en ergothérapie (HES).....	46
5.3.3.	Formation en soins infirmiers (HES) .....	46
5.3.4.	Formation en soins communautaires (EP).....	46
5.3.5.	Formation en psychomotricité (HES).....	46
5.3.6.	Formation en psychologie (UNIL) .....	47
5.3.7.	Formation en logopédie (Master UNIGE) .....	47
<b>5.4.</b>	<b>Synthèse de l'offre de formation en autisme .....</b>	<b>48</b>
<b>6.</b>	<b>RECENSEMENT DES BESOINS SELON LES PERSONNES CONCERNÉES ET LEURS FAMILLES .....</b>	<b>49</b>
<b>6.1.</b>	<b>Connaître l'autisme .....</b>	<b>49</b>
<b>6.2.</b>	<b>Repérer et diagnostiquer.....</b>	<b>49</b>
<b>6.3.</b>	<b>Accompagner tout au long de la vie .....</b>	<b>50</b>
<b>6.4.</b>	<b>Soutenir les familles .....</b>	<b>50</b>
<b>7.</b>	<b>CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>52</b>
<b>7.1.</b>	<b>Places destinées aux personnes avec un TSA dans le réseau institutionnel vaudois .....</b>	<b>53</b>
<b>7.2.</b>	<b>Adaptation des lieux de vie et des activités aux besoins des personnes avec un TSA .....</b>	<b>54</b>
<b>7.3.</b>	<b>Formation du personnel .....</b>	<b>56</b>
<b>7.4.</b>	<b>Information et collaboration avec les familles.....</b>	<b>57</b>
<b>8.</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>59</b>
<b>9.</b>	<b>ANNEXE.....</b>	<b>61</b>
<b>9.1.</b>	<b>Recommandations de la HAS.....</b>	<b>61</b>
<b>9.2.</b>	<b>Recommandations du NICE .....</b>	<b>65</b>
<b>9.3.</b>	<b>Recommandations du KCE.....</b>	<b>70</b>

<b>9.4.</b>	<b>Recommandations d'ASR .....</b>	<b>72</b>
<b>9.5.</b>	<b>Grille d'entretien .....</b>	<b>74</b>

## Liste des abréviations

<b>AI</b>	Assurance-invalidité fédérale
<b>ANESM</b>	Agence nationale française de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
<b>APHAGI</b>	Section Aide aux personnes handicapées et gestion des institutions du SPAS
<b>ASE</b>	Assistant·e socio-éducatif·ve
<b>ASSC</b>	Assistant·e en soins et santé communautaire
<b>AVASAD</b>	Association vaudoise d'aide et de soins à domicile
<b>ASR</b>	Autisme suisse romande
<b>CAS</b>	Certificat de formation continue de degré supérieur
<b>CCA</b>	Centre cantonal autisme
<b>CCDMA</b>	Commission cantonale vaudoise sur les déficiences mentales et associées
<b>CFTMEA</b>	Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
<b>CHUV</b>	Centre hospitalier universitaire vaudois
<b>CIVESS</b>	Coordination interservices de visites en établissements sanitaires et sociaux
<b>CIF</b>	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
<b>CIM</b>	Classification internationale des maladies
<b>COREV</b>	Comité de révision des mesures de contrainte en établissements socio-éducatifs
<b>DCISH</b>	Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap
<b>DCPHM</b>	Dispositif de collaboration psychiatrie-handicap mental
<b>DIESE</b>	Directives et recommandations sur les infrastructures des établissements socio-éducatifs pour adultes du Canton de Vaud
<b>DSAS</b>	Département de la santé et de l'action sociale du Canton de Vaud
<b>DSM</b>	Classification américaine des troubles mentaux
<b>EMDM</b>	Equipe mobile du développement mental pour mineurs
<b>ESE</b>	Etablissement socio-éducatif
<b>FHVD</b>	Forum Handicap Vaud, association faîtière vaudoise des associations de défense des intérêts des personnes handicapées
<b>HAS</b>	Haute Autorité française de Santé
<b>HES</b>	Haute école spécialisée
<b>LAI</b>	Loi fédérale sur l'assurance-invalidité
<b>LAIH</b>	Loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées du Canton de Vaud
<b>MSP</b>	Maître·esse socioprofessionnel·le
<b>OFAS</b>	Office fédéral des assurances sociales
<b>OFS</b>	Office fédéral de la statistique
<b>SOMED</b>	Statistique des institutions socio-médicales
<b>SPAS</b>	Service de prévoyance et d'aide sociales du Canton de Vaud
<b>SPDM</b>	Section de psychiatrie du développement mental
<b>TED</b>	Troubles envahissants du développement
<b>TSA</b>	Trouble du spectre de l'autisme

## 0. Avant-propos

Entre 2012 et 2013, le groupe de travail *Besoin personnalisé et modèle institutionnel* de la Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) s'est penché sur la question de l'adaptation des modèles d'accompagnement aux besoins et aspirations des personnes en situation de handicap présentant une déficience mentale et, plus largement, sur « l'institution de demain ». S'intéressant en particulier aux besoins dits complexes, ce GT a mis en évidence, d'une part, l'augmentation au cours des années récentes du nombre de personnes concernées par un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et, d'autre part, une complexification générale des situations liées à cette problématique, notamment en lien avec les comorbidités (psychiatriques mais aussi somatiques) et les comportements dévifs.

Le *GT Besoin personnalisé et modèle institutionnel* a dès lors émis plusieurs pistes pour répondre à cet enjeu. Parmi elles, le fait d'encourager la participation du personnel à des formations reconnues, de favoriser l'interdisciplinarité des équipes, d'adapter le milieu de vie et de veiller à ce que les modèles d'accompagnement soient cohérents par rapport aux spécificités de l'autisme.

En automne 2013, les membres de la CCDMA ont décidé la création d'un groupe de travail entièrement centré sur le thème du TSA, le *GT Autisme*. Cette initiative témoigne de l'importance accordée à ce sujet par la Commission et de son souhait qu'une politique cohérente et adaptée soit mise en place dans ce domaine.

Le présent rapport développe et approfondit cet objectif général sur la base des réflexions et des travaux menés par le *GT Autisme* entre 2014 et 2016<sup>1</sup>. Le premier axe du rapport dresse ainsi un bilan des connaissances scientifiques sur l'autisme en s'appuyant notamment sur les guides internationaux et les principaux documents de référence dans ce domaine (chapitre 2). Le deuxième axe, qui constitue l'épine dorsale du rapport, fournit un état des lieux de l'accompagnement des personnes avec un TSA dans le canton de Vaud (chapitre 3 et 4). Conformément aux objectifs définis dans le cahier des charges du GT, cette question est examinée à la fois d'un point de vue quantitatif et qualitatif. Le chapitre 3 du rapport s'attache ainsi à circonscrire les publics concernés tout en discutant les données disponibles, alors que le chapitre 4 approfondit, sur la base d'une enquête qualitative, les pratiques actuellement en vigueur dans le réseau institutionnel et les enjeux communs aux établissements. Le troisième axe du rapport analyse la manière dont cette thématique est intégrée dans les formations disponibles dans le canton de Vaud et, plus largement, en Suisse romande (chapitre 5). Le quatrième axe examine la pertinence de la prise en charge<sup>2</sup> actuelle à l'aune des voix et avis exprimés par les familles et/ou les proches de personnes concernées par ce trouble (chapitre 6). Forte des constats issus de ces analyses, la dernière partie du rapport émet une série de recommandations en vue d'améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes avec un TSA à l'échelle du réseau institutionnel vaudois (chapitre 7).

Soulignons encore que les membres du *GT Autisme* représentent une diversité d'acteurs, au rang desquels les associations de défense des intérêts des personnes en situation de handicap, les établissements socio-éducatifs, l'administration publique, les pôles de compétences en autisme, y compris ceux en lien avec l'enseignement et la recherche scientifique<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> La période des travaux, qui a duré plus de deux ans, est révélatrice de la complexité de cette thématique et des enjeux associés.

<sup>2</sup> Nous emploierons dans ce rapport l'expression *prise en charge* comme un équivalent du terme *accompagnement*. Si la notion qui fait désormais référence dans le domaine du handicap pour désigner les pratiques socio-éducatives déployées par les professionnel-le-s est bien celle d'*accompagnement*, le GT a décidé de procéder de la sorte pour alléger le texte et en faciliter la lecture.

<sup>3</sup> Ce GT était composé des membres suivant-e-s : M. Fabio Bertozzi, chef de section APHAGI, SPAS (président) ; Mme Anne Amsler, représentante d'autisme suisse romande et de FHVD ; Mme Nadia Chabane, Professeure, Directrice du Centre cantonal autisme ; M. Vlad Fernandez, conseiller socio-éducatif, SPAS ; Mme Sandra Feroletto, directrice de La Branche, représentante de URJA ; Mme Franca Gris, membre du comité de Insieme Vaud, représentante FHVD ; M. Benoît Beuret, collaborateur scientifique CCDMA, SPAS ; M. Simone Horat, collaborateur scientifique CCDMA, SPAS (membre du GT jusqu'à l'automne 2015) ; Mme Sonia Klein, responsable coordination, Centre cantonal autisme ; M. Éric Nagy, Conseiller socio-professionnel, SPAS ; M. Lucien Panchaud, responsable socio-éducatif, Cité du Genévrier ; M. Ghiskan Sakijha, directeur, Le Foyer, et coordinateur Autisme Partenaires ; Mme Evelynne Thommen, professeure, EESP et UniFR ; Mme Véronique Zbinden

# 1. Introduction

Psychose infantile, autisme, troubles envahissants du développement, trouble du spectre de l'autisme, autant d'expressions qui renvoient à une même problématique et qui témoignent de l'évolution des termes utilisés pour en rendre compte. Au cours des dernières décennies, la recherche scientifique a identifié des facteurs à l'origine de ce trouble, notamment génétiques, médicaux et neurologiques<sup>4</sup>. S'il est désormais admis que les facteurs héréditaires jouent un rôle important, on sait également que les mécanismes impliqués dans l'étiologie de l'autisme sont multifactoriels. Aux interactions multigéniques et aux mutations spontanées de gènes s'ajouteraient ainsi des facteurs environnementaux intervenant de manière précoce dans le développement cérébral. Aujourd'hui, l'identification de ces facteurs et la compréhension des mécanismes en jeu restent ouvertes, ce qui souligne toute l'importance des recherches en cours dans le domaine.

## 1.1. Mieux connaître pour mieux accompagner

D'un point de vue nosologique, l'autisme correspond à un trouble neuro-développemental qui se manifeste précocement chez l'enfant, à travers une intensité et des formes variables regroupées dans la classification la plus récente sous la formule générique de *trouble du spectre de l'autisme* (TSA)<sup>5</sup>. Concernant l'axe neuro-développemental, des recherches s'appuyant sur des techniques d'imagerie cérébrale sont notamment parvenues à identifier chez de jeunes enfants autistes des spécificités anatomiques et fonctionnelles, liées à certaines régions du cerveau<sup>6</sup>. Plus largement et comme le soulignent les associations de défense des personnes concernées, l'autisme est avant tout une réalité présente dès la prime enfance, qui comporte des implications majeures et avec laquelle il faut composer tout au long de la vie<sup>7</sup>.

Si ce trouble est souvent associé à une déficience intellectuelle, il est important de rappeler d'emblée que de nombreuses personnes avec autisme ne présentent aucune déficience intellectuelle, voire possèdent un QI supérieur à la norme (c'est notamment le cas d'une partie des personnes avec un syndrome d'Asperger). L'autisme répond cependant dans la grande majorité des cas à la définition du handicap, constitué par une limitation plus ou moins étendue des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement, en lien avec une déficience. Comme pour les autres troubles neuro-développementaux, la notion de guérison n'est par définition pas pertinente dans l'autisme, mais l'amélioration est, en revanche, une perspective tout à fait envisageable. Cet état de fait souligne ainsi l'importance cruciale des démarches de type socio-éducatif et thérapeutique, pour permettre aux personnes d'interagir de manière féconde avec leur environnement et favoriser leur participation à la vie sociale malgré les obstacles qui se présentent. A ce sujet, les spécialistes insistent sur les besoins spécifiques qui vont de pair avec le TSA, notamment parce que les notions essentielles de l'interaction sociale et de la communication doivent être entraînées et répétées. En toile de fond de ces analyses, la littérature suggère que les handicaps auxquels les personnes avec autisme sont confrontées peuvent être réduits ou limités, voire supprimés, à condition de mettre en place un projet socio-éducatif et thérapeutique spécialisé.

Sapin, professeure, Haute école de travail social Fribourg (HETS-FR); M. Frédéric Pralong, chef de section adjoint APHAGI, SPAS.

<sup>4</sup> Voir par exemple Coleman, M., 2005, *The neurology of autism*, Oxford: Oxford University Press; Freitag, C.M., 2007, The genetics of autistic disorders and its clinical relevance: a review of the literature, *Molecular psychiatry*, 12, 2-22.

<sup>5</sup> Dans le cadre de ce rapport, nous utiliserons prioritairement l'expression *trouble du spectre de l'autisme*, le plus souvent à travers son acronyme *TSA*. Comme nous l'indiquons dans le chapitre 2, cette formule est celle qui est la plus cohérente par rapport aux connaissances actuelles, lesquelles tendent désormais à associer l'autisme à un trouble unique comportant une grande variété de manifestations possibles. Pour faciliter la lecture et éviter la répétition, nous utiliserons alternativement et indistinctement les expressions *personnes avec un TSA* et *personnes avec autisme* pour qualifier les publics concernés par ce trouble.

<sup>6</sup> Brunelle, F., Bargiacchi, A., Chabane, N., Saitovitch, A., Grévent, D., Zilbovicius, M., Boddaert, N., 2012, Brain imaging of infantile autism, *Archives de Pédiatrie*, 19(5), 547-50.

<sup>7</sup> Voir par exemple la présentation d'autisme suisse romande intitulée *L'autisme en 10 questions*. Accessible à l'URL suivant : <https://www.autisme.ch/autisme>

## 1.2. Autisme et impact sur la participation sociale

L'accompagnement des personnes avec un TSA représente à l'évidence un défi majeur pour l'ensemble des partenaires impliqués (familles, établissements socio-éducatifs, médecins, etc.). Relever ce défi nécessite en premier lieu de comprendre les difficultés auxquelles les individus concernés doivent faire face pour participer à la vie sociale, mener une vie "normale" ou, à défaut, une vie qui respecte leur dignité. Ces difficultés concernent de nombreux domaines, qui se trouvent fragilisés et fréquemment mis en crise, dans la mesure où l'autisme bouleverse les codes de la vie sociale elle-même, appréhendée en tant que vaste tissu d'interactions codifiées et de relations sociales à l'intérieur duquel l'individu est amené à évoluer.

Pour s'en convaincre et prendre la mesure de ce qui se joue, la symptomatologie de l'autisme représente un point de départ à la fois utile et pertinent. A cet égard, la littérature spécialisée converge pour définir le TSA à partir d'une série de symptômes que nous pouvons décrire comme suit<sup>8</sup>:

- **Altérations de la réciprocité dans les interactions sociales**

Le trouble du spectre de l'autisme se caractérise en premier lieu par la difficulté à développer une interaction sociale spontanée, intuitive, "naturelle". Cette difficulté se manifeste souvent à travers un comportement de retrait, un manque d'intérêt à l'égard des autres et de la maladresse pour entrer en relation. Les personnes qui se situent dans le spectre autistique sont par ailleurs souvent peu enclines à partager leurs émotions avec autrui et ont généralement une capacité limitée à manifester de l'empathie, quoique cela puisse être très variable d'un individu à l'autre. Elles sont en revanche souvent capables de témoigner de l'affection, à leur manière et selon des modalités spécifiques. Lorsqu'elles s'intéressent à autrui, les personnes avec un TSA le font le plus souvent de façon inadaptée et/ou étrange aux yeux de leurs interlocuteurs·trices, faute de pouvoir interpréter correctement leurs intentions et décoder les situations sociales dans lesquelles elles sont engagées. Certaines personnes font preuve d'un détachement social très marqué, alors que d'autres dégagent un sentiment général de passivité, manifestant un intérêt très limité ou fugace pour les gens qu'elles côtoient. D'autres s'engagent activement dans les interactions sociales mais d'une manière inhabituelle, souvent unilatérale et intrusive, et sans se préoccuper des réactions d'autrui.

- **Altérations du langage et de la communication**

L'autisme comporte également des implications importantes sur le plan de la communication, où l'on constate des niveaux et des évolutions très variables. Certaines personnes avec un TSA ne parlent pas, alors que d'autres commencent à parler mais stagnent ensuite dans leur développement, voire régressent. D'autres possèdent un langage fonctionnel mais éprouvent néanmoins des difficultés de compréhension. Les métaphores, l'ironie, les jeux de mots sont pour elles difficiles à saisir. Lorsque la communication verbale est présente, la forme et le contenu du langage s'écartent souvent des modes d'expression ordinaires. Ces particularités peuvent se manifester à travers un changement de la mélodie vocale, des intonations inhabituelles, l'écholalie (usage répétitif de mot ou de phrases), l'inversion pronominale (confusion entre première et deuxième personnes du singulier) ou encore l'usage de néologismes. La communication avec autrui se caractérise fréquemment par l'évitement du regard, une difficulté à décoder les expressions faciales, les postures ou les gestes. Les comportements requis pour s'engager avec succès dans une interaction sociale font donc souvent défaut et, par conséquent, les attitudes adoptées par les personnes avec un TSA sont perçues comme étant en décalage, déficitaires ou inappropriées.

- **Stéréotypies et répertoire restreint d'intérêts et de comportements**

Un autre domaine impacté par l'autisme correspond à celui des schémas comportementaux, qui sont le plus souvent très ritualisés. Les personnes avec un TSA peuvent par exemple développer des mouvements répétitifs des mains, de la bouche ou de la tête. Elles manifestent par ailleurs

---

<sup>8</sup> La description suivante reprend plusieurs éléments mis en avant par Barthélémy, C. et al. 2008, *Les personnes atteintes d'autisme. Identification, Compréhension, Intervention*, Bruxelles : Autisme-Europe. Ce rapport constitue une mise à jour du rapport intitulé « Description de l'autisme » publié par Autisme-Europe en 2000. Accessible à l'URL suivant : <http://www.autismeurope.org/files/files/ajouts/autism-pwasd.pdf>

fréquemment une préférence pour les activités répétitives et un intérêt spécifique pour certains objets (par ex. montres, ventilateurs, briques Lego) ou parties d'objets (par ex. roues d'une voiture), ou encore pour certains rituels (par ex. monter et descendre les escaliers). Beaucoup d'enfants avec autisme, particulièrement celles et ceux possédant des capacités intellectuelles élevées, se passionnent pour des sujets inhabituels. Une autre manifestation typique concerne la gestion des imprévus, auxquels les personnes avec un TSA opposent souvent une forte résistance: elles s'efforcent de conserver une certaine régularité dans ce qu'elles font et peuvent être fortement déstabilisées par des événements auxquels elles ne parviennent pas à donner sens (par ex. en cas de déplacement de meubles ou de modification des habitudes). Des changements mineurs survenant dans leur environnement direct peuvent ainsi causer une détresse profonde.

- **Particularités sensorielles**

Dans les descriptions les plus récentes de l'autisme s'ajoutent également des particularités sensorielles (par ex. hyper- ou hypo-sensibilité, intérêts sensoriels inhabituels)<sup>9</sup> qui peuvent concerner l'audition, la vision, le goût, l'odorat, le tactile, mais aussi la perception ou la conscience de son propre corps. Les personnes avec un TSA peuvent par exemple être très sensibles aux fréquences basses (par ex. bruit émis par un réfrigérateur ou un four à micro-ondes), sans manifester de réaction pour des bruits intenses ou stridents. D'un point de vue olfactif, elles peuvent avoir de la peine à supporter la présence de certaines odeurs, comme par exemple les parfums ou les odeurs de synthèses (eau de Javel, vaporisateurs, produits d'entretien, etc.).

De plus, d'autres manifestations cliniques non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto-agressifs peuvent aussi être présentes.

En conclusion de cette partie, deux remarques peuvent être formulées. Premièrement, si les caractéristiques symptomatologiques présentées ci-dessus représentent potentiellement des obstacles importants à l'autonomie et à la participation sociale, il est important de les appréhender à travers une perspective dynamique. En effet, les symptômes de l'autisme évoluent tout au long de la vie et se manifestent chez chaque personne de manière différente, d'où l'intérêt de mettre l'accent sur la notion de « trouble du spectre de l'autisme » qui reflète l'hétérogénéité propre à cette catégorie diagnostique. En deuxième lieu, sachant que l'intelligence abstraite (mesurable à travers des tests psychométriques de type QI) des personnes situées dans le spectre autistique est très variable, il est important d'insister sur le fait que la problématique de l'autisme ne se résume pas à celle de la déficience intellectuelle.

## **1.3. Acteurs clés de la prise en charge de l'autisme dans le canton de Vaud**

Dans le canton de Vaud, plusieurs acteurs publics ou privés sont impliqués dans la prise en charge de l'autisme. Nous n'avons retenu ici que les principaux que nous présentons par domaine, en commençant par le champ médical jusqu'aux associations de familles et de proches aidants, et en précisant à chaque fois leurs missions et compétences.

### **1.3.1. Acteurs du champ médical**

#### **1.3.1.1. Les services de psychiatrie du canton de Vaud**

La psychiatrie est, dans le canton de Vaud, divisée en 4 secteurs qui sont organisés sur une base géographique (Centre, Nord, Ouest, Est). Les services de psychiatrie sont ainsi rassemblés sur les lieux suivants :

- Site de Cery (secteur Centre)

<sup>9</sup> Ces particularités font partie des critères diagnostiques dans l'actuel DSM-5.

- Centre de psychiatrie du nord-vaudois (secteur Nord)
- Site de Prangins (secteur Ouest)
- Fondation de Nant (secteur Est)

Les trois premiers secteurs forment le Département de psychiatrie (DP) du CHUV, alors que le quatrième est une fondation privée d'utilité publique.

Ces unités hospitalières accueillent des patient·e·s adultes de tout âge qui souffrent de troubles psychiques, particulièrement en situation de crise aiguë. Elles sont des lieux de traitements temporaires et non des lieux d'hébergement.

De même qu'une personne vivant à son propre domicile, une personne hébergée dans un ESE peut être, sur avis médical, hospitalisée dans une de ces unités, en fonction de l'endroit où elle réside ou selon le lieu géographique de l'établissement qui l'héberge. Ainsi, au sein de ces unités hospitalières sont parfois hospitalisées des personnes avec autisme et des troubles psychiques importants, ou dont les problèmes comportementaux imposent un encadrement de type hospitalier.

Parmi les autres unités du DP, il faut également mentionner la Section de psychiatrie du développement mental (SPDM) qui est spécialisée dans les troubles psychiatriques liés à la déficience intellectuelle ou au TSA. A travers ses deux équipes mobiles (DCPHM pour les adultes et EMDM pour les mineurs), la SPDM intervient dans les hôpitaux psychiatriques, les établissements socio-éducatifs, au domicile des personnes ou encore dans les établissements de pédagogie spécialisée qui accueillent des enfants et des adolescent·e·s<sup>10</sup>. L'intervention du DCPHM est ciblée sur les situations de pré-crise, de crise ou de post-crise impliquant des adultes, ce qui permet de soutenir à la fois les médecins, les parents et les proches, ainsi que les équipes soignantes et éducatives.

#### 1.3.1.2. Centre cantonal autisme (CCA)

Créé en 2014, le Centre cantonal autisme est un pôle d'excellence en matière de TSA et l'instance de référence au niveau vaudois pour les problématiques qui s'y rapportent. Il s'agit du premier centre de ce genre en Suisse, développé conjointement par l'UNIL et le CHUV, avec le soutien de la Fondation Hoffmann et de l'EPFL. Son activité est axée sur un partenariat étroit avec les professionnel·le·s identifié·e·s dans le réseau institutionnel vaudois et avec les associations d'usagers. La direction du Centre est assurée par la Doctoresse Nadia Chabane au titre de professeure ordinaire, responsable de la Chaire d'excellence Hoffmann dans le domaine de l'autisme.

La mission du CCA implique de nombreux acteurs et intègre des champs d'activités qui ne se réduisent pas uniquement à des prérogatives médicales. Elle est organisée autour des quatre axes suivants :

- Développer des méthodes de diagnostic plus efficaces pour détecter plus précocement les troubles autistiques et mettre en place un accompagnement adapté répondant aux standards internationaux les plus élevés. Les activités de cet axe s'appuient sur une collaboration avec l'ensemble des institutions concernées, notamment dans le secteur de la pédagogie spécialisée et dans celui des prestations pour adultes en situation de handicap;
- Coordonner et fédérer les ressources de recherche afin de développer une stratégie de développement scientifique et créer de nouvelles passerelles entre les différents chercheurs·euses et spécialistes des nombreuses disciplines concernées par la thématique ainsi qu'avec les associations de parents;
- Renforcer l'enseignement afin d'assurer la formation des professionnel·le·s et encourager l'interdisciplinarité au sein des équipes;
- Lancer des campagnes d'information auprès du public.

Depuis septembre 2015, le CCA met en place un dispositif comprenant :

---

<sup>10</sup> Formellement rattachée au Site de Cery, la SPDM et ses équipes mobiles sont actives sur l'ensemble du territoire cantonal.

- Des consultations sur rendez-vous ;
- Un bilan diagnostique d'orientation pluridisciplinaire ;
- Des formations et de l'information pour les professionnel-le-s, les familles et les proches aidants.

Pour l'heure, l'action du CCA s'est centrée en priorité sur les enfants et les adolescent-e-s. Les initiatives en faveur des adultes avec un TSA doivent encore être développées.

#### **1.3.1.3. Pédiatres, médecins généralistes et autres expert-e-s**

L'identification précoce des signes de l'autisme et la pose de diagnostic reposent à ce jour avant tout sur les compétences et l'attention des médecins qui suivent les patient-e-s avant l'implication des spécialistes. Les pédiatres et les médecins généralistes jouent donc un rôle important dans le repérage des situations et leur orientation vers des spécialistes du domaine lorsque des compétences plus spécifiques s'avèrent nécessaires. Cette situation est amenée à évoluer progressivement avec le développement des activités menées par le CCA.

### **1.3.2. Acteurs de l'enseignement spécialisé**

Le système d'enseignement spécialisé repose sur un réseau d'écoles spécialisées et des prestations intégratives dans l'école dite "ordinaire". Dans le canton de Vaud, 19 fondations privées reconnues d'utilité publique gèrent l'ensemble des prestations d'enseignement spécialisé institutionnelles. Les typologies des élèves scolarisés varient fortement selon la mission de ces établissements, qui est parfois intimement liée à un type de handicap (autisme, paralysie cérébrale, etc.) ou plus généraliste dans certains cas.

Ces fondations ont en commun de fournir aux élèves accueillis des prestations d'enseignement spécialisé, de logopédie, de psychomotricité et de psychologie scolaire. Pour soulager les familles, des prestations de relève parentale (UAT) ont été développées au cours des dernières années, de même que des classes d'enseignement spécialisé intégrées dans des établissements scolaires. A cela s'ajoutent d'autres prestations qui peuvent être délivrées dans des classes ordinaires, allant du renfort pédagogique au soutien pédagogique spécialisé.

L'ensemble des enfants et jeunes avec autisme peuvent bénéficier de ces prestations favorisant l'autonomie, l'acquisition de connaissances, le développement de la personnalité et l'ouverture à autrui en vue d'une meilleure intégration sociale.

### **1.3.3. Acteurs de l'accompagnement socio-éducatif**

#### **1.3.3.1. Les établissements socio-éducatifs (ESE)**

Les ESE présents sur le territoire cantonal (au nombre de 13 actuellement) ont pour mission de fournir une palette diversifiée de prestations aux personnes en situation de handicap. Une partie des bénéficiaires sont des personnes avec autisme, qui présentent le plus souvent aussi une déficience intellectuelle. Ces prestations concernent essentiellement l'hébergement (places d'hébergement dans un groupe de vie, dans un foyer décentralisé ou dans des logements protégés ou supervisés) et les activités de jour (places de travail dans un atelier, place d'accueil dans un centre de jour, etc.), mais elles peuvent être aussi d'autre nature (p.ex. prestations de santé). Les ESE octroient ces prestations au sein de leurs propres structures, mais parfois aussi au domicile de la personne ou en entreprise. Les ESE sont également actifs dans la formation des professionnel-le-s du domaine du handicap puisqu'ils organisent régulièrement des formations internes.

À l'échelle vaudoise, les ESE sont fédérés au sein de l'Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté (AVOP), à l'exception des ateliers à vocation productive et des centres de formation pour des personnes en insertion professionnelle, qui sont regroupés au sein de l'Association des entreprises d'intégration professionnelle (AEIP).

### 1.3.3.2. Les organismes de l'accompagnement à domicile

L'AVASAD est chargée de mettre en œuvre sur l'ensemble du territoire vaudois la politique d'aide et de soins à domicile, ainsi que des mesures en matière de promotion de la santé et de prévention. La mission générale de l'AVASAD est d'aider les personnes dépendantes (qu'elles soient atteintes dans leur santé ou en situation de handicap) à rester dans leur lieu de vie. Son offre concerne surtout les soins et l'aide matérielle à la vie autonome.

D'autres entités interviennent à domicile pour fournir des prestations socio-éducatives diverses: les ESE mais aussi des associations comme Pro-Infirmis, qui fournit un soutien individuel et gère notamment un Service de formation à la vie autonome (SFVA).

### 1.3.3.3. Autisme Partenaires (AP)

Le groupe Autisme Partenaires est né d'une initiative spontanée à l'intérieur du réseau des ESE vaudois, en réponse aux enjeux grandissants soulevés par la problématique de l'autisme et les nouvelles perspectives d'accompagnement développées dans la littérature spécialisée. Il s'agit d'une démarche interinstitutionnelle, portée par l'Association Le Foyer, qui réunit désormais des représentant·e·s de différentes institutions vaudoises et suisses romandes. Face à la diversité des pratiques en vigueur dans le réseau institutionnel et les manques identifiés, l'objectif de la démarche consiste d'une part à inventorier et reconnaître les bonnes pratiques en matière d'accompagnement de personnes avec un TSA. Elle vise d'autre part à harmoniser cet accompagnement sur la base des guides qui font autorité actuellement.

Les actions d'AP se sont pour l'heure développées autour de deux axes principaux :

- Elaboration d'une grille d'évaluation des services à la personne afin de garantir la qualité et répondre aux besoins particuliers liés au TSA. Cet outil ayant été testé à plusieurs reprises, le groupe souhaite désormais qu'il soit validé par le CCA en partenariat avec ASR et avec le soutien des services de l'Etat (SPAS et SESAF). A terme, l'idée est qu'un panel d'évaluateurs neutres puisse l'appliquer à l'ensemble des ESE vaudois.
- Instauration d'une communauté de pratique pour favoriser le partage d'expériences et de compétences, à la fois entre professionnel·le·s et entre institutions. Elle est organisée sous la forme d'une journée de travail qui a lieu quatre fois par an, au cours de laquelle une institution invite les partenaires sur son site. Une équipe est chargée de présenter une situation complexe ou un thème. En seconde partie de journée, des petits groupes sont composés pour trouver des solutions ou répondre aux besoins de l'équipe.

### 1.3.4. Acteurs de la formation professionnelle et de la recherche

Plusieurs écoles interviennent dans le domaine de l'autisme, et ce principalement autour de deux axes : la formation professionnelle et la recherche scientifique. S'agissant de la recherche, ce sont les instituts de niveau universitaire et HES qui déterminent les orientations à développer.

Concernant la formation professionnelle, il existe plusieurs écoles qui forment les professionnel·le·s des domaines socio-éducatif (éducateur·trice, ASE, MSP, etc.) et de la santé (médecins, psychologues, infirmier·ère, ASSC, psychomotricien·ne·s, etc.). Ces formations couvrent les différents niveaux de la formation professionnelle du système suisse : formations professionnelles initiales du secondaire 2 (écoles professionnelles - EP) et formations de niveau tertiaire avec les écoles de supérieures (ES), les Universités et Hautes écoles spécialisées (HES).

### 1.3.5. Acteurs étatiques

Plusieurs services de l'Etat interviennent dans la prise en charge de l'autisme, soit de manière indirecte en finançant les organisations qui délivrent des prestations et en versant des aides financières aux individus concernés, soit de manière directe, notamment en édictant des normes réglementaires en matière d'accompagnement et en vérifiant leur application sur le terrain.

### 1.3.5.1. Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAF)

Le SESAF assure la gestion de différentes mesures et prestations qui sont réparties en deux secteurs : le secteur de l'appui à l'insertion professionnelle et le secteur de l'appui à la scolarisation. Au sein de ce service, c'est surtout l'Office de l'enseignement spécialisé (OES) qui intervient dans le domaine de l'autisme en validant et en finançant les diverses mesures d'enseignement spécialisé qui existent. Son périmètre d'intervention est fixé aux mineur-e-s au sens de la loi, avec possibilité de prolonger l'intervention jusqu'à vingt ans, notamment par des mesures de prolongation de scolarité.

### 1.3.5.2. Service de prévoyance et d'aide sociale (SPAS)

Le SPAS définit, met en œuvre et coordonne une politique cantonale d'accompagnement socio-éducatif pour les adultes en situation de handicap. L'action du SPAS se déploie notamment à travers le financement des ESE, des activités de conseils et d'orientation, ou encore la gestion de la procédure d'indication et d'accès aux prestations via le DCISH. Le système de financement des ESE mis en place est celui du « financement à l'objet à travers le sujet »<sup>11</sup>, ce qui comporte aussi l'octroi d'aides financières à l'individu lorsque celui-ci ne peut pas, par sa rente, financer les prestations dont il a besoin.

Sa section Aide aux personnes handicapées et gestion des institutions (APHAGI) fournit une expertise et un suivi des situations les plus complexes via l'Unité prestations, et veille à la bonne application des règles d'accompagnement via l'organe de contrôle, la Coordination interservices de visites en établissements sanitaires et sociaux (CIVESS).

La Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) est rattachée au DSAS et ses groupes de travail sont en lien direct avec le SPAS. Cette commission, qui regroupe les différents partenaires du domaine du Handicap, a pour mission d'identifier les problématiques émergentes dans le réseau institutionnel et de formuler des recommandations en vue d'y répondre.

### 1.3.5.3. Service des assurances sociales et de l'hébergement (SASH)

Le SASH gère notamment l'aide et le soutien en faveur des personnes en situation de handicap et aux personnes âgées vivant à domicile et de leurs proches. Il promeut et encourage différentes actions et programmes pour:

- Favoriser la vie à domicile et l'intégration sociale des personnes dépendantes, en raison de l'âge, d'une maladie ou d'un handicap ;
- Soutenir les proches aidants actifs à domicile ;
- Développer le bénévolat organisé.

Le SASH subventionne les organismes et les associations qui favorisent le soutien et l'intégration sociale des personnes dépendantes à domicile, la reconnaissance et le soutien des proches aidants à domicile et le développement du bénévolat organisé. Il soutient le développement des structures intermédiaires, notamment les logements protégés et les centres d'accueil temporaire, et coordonne et finance l'action de l'AVASAD.

### 1.3.5.4. Office de l'assurance-invalidité (OAI)

La mise en œuvre de la Loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI) est assurée par les offices cantonaux qui délivrent aux assuré-e-s les prestations auxquelles ils/elles ont droit. Dans le canton de Vaud, cet office s'appelle l'Office de l'assurance-invalidité pour le canton de Vaud (OAI-VD). Ce dernier reçoit les demandes des personnes en situation de handicap, les instruit et détermine les droits relatifs aux prestations prévues par la LAI. Outre le fait de statuer sur les droits à des compensations financières (rentes et indemnités journalières principalement) et aux mesures de formation et d'intégration professionnelle, l'OAI guide les assuré-e-s tout au long de la procédure en vue de trouver une solution adaptée à leur problème.

---

<sup>11</sup> Ce modèle de financement est expliqué dans le Plan stratégique handicap du canton de Vaud (PSH2011). Accessible à l'URL suivant : [http://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/organisation/dsas/spas/RPT\\_PSH2011.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/RPT_PSH2011.pdf)

Depuis l'entrée en vigueur de la 5<sup>ème</sup> révision de la LAI (en 2008), l'orientation poursuivie par l'OAI-VD est exprimée à travers le slogan « la réadaptation plutôt que la rente ». Dans les faits, cela signifie que les personnes qui déposent une demande AI (y compris celles avec autisme) n'ont en principe accès à une rente que si l'OAI-VD estime que leur atteinte à la santé affecte négativement, durablement et significativement leur capacité de gain<sup>12</sup> malgré les mesures de réadaptation mises en œuvre, ou alors si une réadaptation n'est d'emblée pas envisageable.

### 1.3.6. Associations de familles et proches aidants

De nombreuses associations regroupant les personnes en situation de handicap, leurs familles et les proches aidants existent sur le territoire vaudois. Fédérées à l'échelle cantonale dans la structure faîtière FHVD, ces associations interviennent dans l'espace public pour défendre les intérêts des personnes en situation de handicap, notamment en sensibilisant la population et les autorités à cet enjeu, mais aussi en dénonçant des situations problématiques et en proposant des réformes politiques.

À l'intérieur de FHVD, une association en particulier est spécialisée sur le thème de l'autisme : autisme suisse romande (ASR). Avec actuellement plus de 600 membres, l'association créée en 1985 est devenue au fil du temps un acteur incontournable dans ce domaine, notamment par le biais des nombreuses formations qu'elle propose, suivies par des parents autant que par des professionnel-le-s de terrain.

ASR n'a toutefois pas le monopole de la représentation associative de l'autisme puisque des parents ou des proches de personnes avec autisme sont également engagés dans d'autres associations membres de FHVD, comme Solidarité-Handicap mental (association d'aide aux personnes handicapées mentales), Insieme Vaud (association de proches de personnes handicapées mentales) et Cerebral Vaud (association de parents d'enfants atteints de troubles cérébraux ou présentant des handicaps ou polyhandicaps nécessitant une prise en charge similaire).

## 1.4. Périmètre du GT Autisme

Conformément à la mission SPAS qui chapeaute le groupe de travail à la base de ce rapport, le GT a décidé d'établir comme périmètre de l'état des lieux qui est ici présenté les prestations fournies par les ESE du domaine handicap.

La population retenue regroupe donc **les personnes adultes avec un TSA qui bénéficient de prestations fournies par les ESE du canton de Vaud**, que cela soit sous la forme d'hébergement ou d'activités de jour. Cette population englobe une majorité de personnes qui présentent également une déficience intellectuelle, sans toutefois que cela ne soit toujours le cas (comme par exemple les bénéficiaires avec un syndrome d'Asperger).

Relevons également que les besoins de soutien des adultes avec autisme ne se limitent pas à ceux auxquels les ESE répondent traditionnellement. De ce point de vue, la problématique de l'accompagnement des adultes avec un TSA et des besoins de soutien moins intenses, mais néanmoins indispensables, mériterait de faire également l'objet d'un rapport<sup>13</sup>.

---

<sup>12</sup> Conformément aux dispositions prévues dans la LAI, le droit à la rente s'ouvre à partir d'un taux d'invalidité de 40%.

<sup>13</sup> Dans le contexte suisse romand, une brochure a été réalisée à ce sujet par le Groupe Asperger. Accessible à l'URL suivant : [http://asperger.autisme.ch/images/groupeasperger\\_brochure\\_2015.pdf](http://asperger.autisme.ch/images/groupeasperger_brochure_2015.pdf)

## 2. Bilan des connaissances scientifiques et des recommandations internationales

D'un point de vue nosologique, l'autisme a connu plusieurs évolutions significatives<sup>14</sup> dont on peut retrouver la trace dans les définitions adoptées successivement au cours des dernières décennies par les deux principaux manuels de classification des maladies (CIM et DSM). Les définitions qu'elles retiennent dans leurs versions les plus récentes s'appuient sur des conceptions différentes du trouble autistique (catégorielle vs. dimensionnelle), l'approche dimensionnelle du DSM étant à la fois plus récente et plus en phase avec les derniers éléments mis en évidence par la recherche scientifique. Ce constat est notamment rappelé par le comité scientifique de la Haute Autorité française de Santé (HAS) qui a clarifié les enjeux de définition dans le cadre des recommandations qu'il a publiées en 2012<sup>15</sup>.

La première partie de ce chapitre, consacrée aux aspects définitionnels, reprend ainsi dans ses grandes lignes l'argumentaire développé par la HAS, pour se concentrer ensuite sur des enjeux plus spécifiques au contexte romand. La seconde partie du chapitre complète ce bilan scientifique de l'autisme à partir d'autres sources<sup>16</sup> et rend compte des orientations privilégiées actuellement en matière d'accompagnement.

### 2.1. L'autisme selon la CIM : les TED

Publiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la CIM est l'une des deux classifications de référence dans le domaine de la santé. Dans sa version la plus récente, ce manuel caractérise les symptômes autistiques à travers la notion de *troubles envahissants du développement* (TED). Les TED (F84) y sont définis comme « *des troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.* »<sup>17</sup>. Comme ces troubles regroupent des tableaux cliniques divers, pouvant par ailleurs entraîner des situations de handicap très hétérogènes, le manuel prévoit huit sous-catégories: autisme infantile (F84.0), autisme atypique (F84.1), syndrome de Rett (F84.2), autre trouble désintégratif de l'enfance (F84.3), hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (F84.4), syndrome d'Asperger (F84.5), autres troubles envahissants du développement (F84.8) et trouble envahissant du développement sans précision (F84.9).

L'autisme est défini dans la CIM comme un développement altéré avant l'âge des trois ans, associé à une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines de la triade établie en 1983 par la psychiatre Lorna Wing<sup>18</sup>:

- Troubles qualitatifs de la communication verbale et non verbale
- Altérations qualitatives des interactions sociales
- Comportements présentant des activités et des centres d'intérêt restreints, stéréotypés et répétitifs

<sup>14</sup> Pour un tour d'horizon historique des conceptions de l'autisme, voir par exemple Beaulne, S., 2012, La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner: où en sommes-nous?, *Journal on Developmental Disabilities*, 18(1), 43-61.

<sup>15</sup> HAS/ANESM, 2012, *Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, Paris : Haute Autorité de Santé. De nombreux spécialistes ont été impliqués dans l'élaboration de ce document. Accessible à l'URL suivant : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/argumentaire\\_autisme\\_ted\\_enfant\\_adolescent\\_interventions.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/argumentaire_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf)

<sup>16</sup> Principalement des guides internationaux de « bonnes pratiques », des études scientifiques et des documents issus d'organisations de défense des intérêts des personnes avec autisme et de leurs proches.

<sup>17</sup> Voir la version mise en ligne par l'OMS sur son site officiel, accessible à l'URL suivant : <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#/F80-F89>, consulté le 19.9.2015.

<sup>18</sup> Wing, L., 1983, Identical triplets with Asperger's Syndrome, *British Journal of Psychiatry*, 143, 261-265.

Un large consensus existe au niveau international dans la définition médicale de l'autisme puisque les signes de la triade à prendre en considération ne sont pas contestés. En revanche, des interprétations divergentes ont été formulées par rapport aux catégories de TED définies ci-dessus. Par exemple, les expert·e·s n'ont pas pu s'accorder sur les critères qui différencient l'autisme infantile du syndrome d'Asperger.

## 2.2. L'autisme selon le DSM : le TSA

Compte tenu des limites auxquelles ont dû faire face les approches catégorielles, la différenciation en sous-types de TED a récemment été abandonnée par l'autre classification internationale de référence, le DSM, au profit d'une conception dimensionnelle du trouble qui se reflète dans la notion de *spectre*. En effet, la 5<sup>ème</sup> édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA)<sup>19</sup> a redéfini en 2013 ce qu'elle nommait auparavant (i.e. dans le DSM-IV) les TED. Le DSM-5 a remplacé quatre de ses sous-types (trouble autistique, syndrome d'Asperger, trouble désintégratif de l'enfance et TED non spécifié) par la catégorie générale de *trouble du spectre autistique* (TSA). Le Syndrome de Rett (5<sup>ème</sup> sous-type de TED du DSM-IV) peut être coté en tant que pathologie médicale connue, étant donné son origine génétique spécifique et reconnaissable. S'il ne fait plus de distinction entre différents sous-types d'autisme, le DSM-5 spécifie en revanche le degré de sévérité des symptômes, ainsi que le niveau de soutien nécessaire. L'autisme est donc conçu comme un trouble unique avec des manifestations allant d'un bout à l'autre d'un même continuum. Notons que la CIM-10, qui est en cours de révision (adoption et diffusion prévue pour 2018)<sup>20</sup>, adoptera certainement aussi la notion de *spectre* et renoncera du même coup aux sous-catégories décrites ci-dessus (cf. point 2.1).

Dans le DSM-5, seuls deux domaines de symptômes subsistent : « *déficits de la communication et des interactions sociales* » (les problèmes sociaux et de communication sont donc combinés) et « *caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités* ». Le critère de l' « *absence ou de retard du développement du langage* » n'apparaît plus comme signe diagnostique en tant que tel. Cependant, l'association du TSA à des altérations du langage est toujours reconnue, au sens où il s'agit de spécifier l'altération ou non du langage dans le diagnostic (qui inclut aussi bien le langage expressif que réceptif). Il en est de même pour le déficit intellectuel éventuellement associé. En revanche, les signes de « *hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement* » sont dorénavant inclus dans les critères pris en compte dans le domaine du « *caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités* ».

Le DSM-5 précise également qu'en ce qui concerne l'âge d'apparition du TSA, les symptômes doivent être présents dès la petite enfance mais peuvent ne se manifester pleinement que lorsque la limitation des capacités de l'enfant l'empêche de répondre aux exigences sociales<sup>21</sup>.

## 2.3. Difficultés et enjeux liés aux classifications dans le contexte suisse romand

S'agissant du contexte romand, il convient de relever l'existence d'un autre système de classification qui, bien que ne faisant pas partie des classifications de référence au niveau international, continue à être utilisé. Il s'agit de la CFTMEA<sup>22</sup> qui, en incluant dans les troubles autistiques les « psychoses

<sup>19</sup> American Psychiatric Association, 2013, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5™)*, Arlington: American Psychiatric Association.

<sup>20</sup> Voir à ce sujet la rubrique concernant l'autisme (7A20) de la version provisoire (Beta draft), actuellement soumise à consultation. Cette version est accessible à l'URL suivant: <http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en>, consulté le 10.05.2016.

<sup>21</sup> La définition antérieure (DSM-IV) mentionnait que les symptômes devaient apparaître avant l'âge de 36 mois.

<sup>22</sup> Pour plus de précisions, voir notamment Misès, R., et al. 2002, CFTMEA 2000 : nouvelle version de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent, *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 160 (3), 213-215.

primaires du jeune enfant », véhicule une conception différente de l'autisme, inspirée de la tradition psychanalytique. Or, l'usage de cette classification est générateur de confusions et confronte les professionnel-le-s à des difficultés récurrentes. En effet, comment considérer un diagnostic de *psychose* posé à l'enfance mais encore présent dans le dossier d'une personne adulte ? Si les équipes socio-éducatives savent que cela peut constituer un indice suggérant la présence d'un TSA mais, elles savent également qu'il ne s'agit pas d'un diagnostic fiable, et ce d'autant plus compte tenu de son ancienneté. Cette question comporte des implications importantes pour les familles et les acteurs du terrain, notamment lorsqu'il s'agit d'orienter un-e jeune ou un-e adulte vers des prestations spécifiquement destinées à des personnes situées dans le spectre autistique.

La coexistence de conceptions divergentes de l'autisme en Suisse romande, et notamment dans le canton de Vaud, se retrouve également dans les codes de l'assurance-invalidité. Ainsi, à côté du code 405 (introduit en 2010) qui rassemble les « *troubles du spectre autistique, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année* », figure toujours le code 406 pour les « *psychoses primaires du jeune enfant, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année* »<sup>23</sup>. Au-delà des querelles théoriques, la question qui se pose est de savoir si les « psychoses primaires » sont entièrement incluses dans le TSA. Selon la HAS, qui a examiné cette question, la mention d'un diagnostic de « psychose infantile » dans le dossier d'une personne adulte serait globalement un assez bon prédicteur de TSA, moyennant certaines nuances<sup>24</sup>. Il est également important de rappeler que si le terme de *psychose* est associé historiquement à l'autisme, la CIM-10 a abandonné cette catégorie, tout comme le DSM (déjà à partir du DSM-III-R). Si l'on peut donc parler d'un consensus international qui différencie clairement les troubles psychotiques du TSA, on relèvera que ce consensus n'est pas encore réalisé en Suisse romande.

Parallèlement aux classifications internationales des maladies, la CIF offre un point d'appui incontournable dès lors que l'on aborde des questions liées au thème du handicap. Le fonctionnement humain y est décrit non seulement sous l'angle des « fonctions organiques » et des « structures anatomiques », mais intègre également les « activités et participation » de la personne dans ses différents contextes de vie<sup>25</sup>. Appliquée au domaine de l'autisme, la CIF permet, à partir d'un langage commun, de décrire finement les particularités de fonctionnement de ces personnes, en particulier à travers les limitations d'activité observées et les restrictions de participation qu'elles doivent affronter. On peut également mentionner l'existence d'une version spécifique pour enfants et adolescent-e-s (CIF-EA), laquelle aborde plusieurs aspects spécifiques du développement comme l'acquisition du langage, l'apprentissage de la lecture ou de l'écriture, les capacités à jouer ou encore la socialisation à travers les pairs.

## 2.4. Prévalence de l'autisme dans la population

Pour quantifier de manière précise le nombre de personnes avec un TSA dans un contexte donné, il faudrait disposer d'un système de diagnostic unique, basé sur des indicateurs clairs, utilisé de manière systématique et depuis suffisamment de temps. Or, un tel système n'existe pas à en Suisse à l'heure actuelle. La plupart des institutions qui accueillent des personnes avec autisme (écoles spécialisées, établissements socio-éducatifs, hôpitaux psychiatriques, etc.) utilisent des critères diagnostics différents, sans mise à jour régulière. De ce fait, malgré les récentes avancées dans le dépistage et le diagnostic (qui permettent aujourd'hui la pose d'un diagnostic définitif), on constate que de nombreuses personnes demeurent avec un diagnostic inachevé ou incomplet (exprimé par ex. à travers les expressions de « troubles non définis » ou de « traits autistiques »), ce qui engendre une sous-estimation de cette population.

<sup>23</sup> Voir l'Ordonnance concernant les infirmités congénitales (OIC). Accessible à l'URL suivant : [www.admin.ch/ch/f/as/2009/6553.pdf](http://www.admin.ch/ch/f/as/2009/6553.pdf)

<sup>24</sup> Les personnes concernées auraient notamment des restrictions d'autonomie moins importantes. Voir HAS/ANESM, 2015, *Autisme et autres TED : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte*, Paris : Haute Autorité de Santé, p. 7. Accessible à l'URL suivant : [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Lettre\\_Cadrage\\_AnesmVDEF\\_Autisme.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Lettre_Cadrage_AnesmVDEF_Autisme.pdf)

<sup>25</sup> La CIF est accessible à l'URL suivant : [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42418/1/9242545422\\_fre.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42418/1/9242545422_fre.pdf)

En l'absence de données épidémiologiques précises et récentes pour la Suisse, nous pouvons nous baser sur les études qui ont été réalisées au cours des dernières décennies à l'échelle internationale. Celles-ci ont permis d'identifier des taux de prévalence de l'autisme qui varient selon plusieurs facteurs. Récemment, une étude souvent citée, menée sur un très large échantillon d'enfants de 8 ans (plus de 350'000) dans plusieurs Etats américains, est parvenue à un taux relativement élevé: 1 enfant sur 68 aurait un TSA, soit 14.7 sur 1,000<sup>26</sup>. L'étude estime par ailleurs que 31% de ces enfants auraient une déficience intellectuelle marquée (QI inférieur ou égal à 70), 23% seraient dans une zone de frontière (QI entre 71 et 85) et 46% auraient une capacité intellectuelle dans la moyenne ou supérieure à la moyenne. Il convient de noter cependant que la prévalence obtenue est très différente d'un Etat à l'autre (la prévalence la plus faible est de 6 pour 1,000 alors que la plus haute est de 22 pour 1,000).

En 2009, Matson et Shoemaker<sup>27</sup> ont retenu pour leur part une moyenne d'environ 1/150 enfants atteints d'autisme (soit environ 6 enfants sur 1'000), sur la base d'une analyse approfondie des études disponibles à l'échelle internationale. Cette étude formule également un autre constat intéressant dans l'optique de ce rapport : selon les auteurs, 40% des personnes présentant une déficience intellectuelle présenteraient également un trouble du spectre de l'autisme, alors qu'entre 50 et 70% des personnes avec un TSA auraient également une déficience intellectuelle. L'étude souligne en outre une évolution notable du nombre de personnes diagnostiquées, liée notamment à un dépistage plus précoce et à l'élargissement des critères diagnostic. C'est également l'hypothèse privilégiée par Elsabbagh et ses collègues pour expliquer l'augmentation globale de la prévalence entre 1960 et les années 2000<sup>28</sup>. Aux Etats-Unis, rappelons que la prévalence parmi les enfants et les adolescent-e-s serait passée de 1 pour 150 en 2002 à 1 pour 68 en 2012, soit un triplement au cours de cette période de dix ans, ce qui a d'ailleurs conduit certains auteurs à parler de « baby-boom de l'autisme »<sup>29</sup>. Des chercheurs américains affirment dans une étude récente que cette forte progression serait en réalité liée au reclassement d'un grand nombre d'enfants dans le spectre autistique, qui avaient été initialement diagnostiqués sous le prisme de la déficience intellectuelle et des troubles du développement<sup>30</sup>. D'autres études associent ce phénomène à une meilleure identification du problème par les professionnel-le-s et à une sensibilisation accrue du public<sup>31</sup>. Si plusieurs interprétations sont possibles pour expliquer cette augmentation, les enquêtes réalisées démontrent globalement une prévalence moyenne d'au moins 6 pour 1,000, certaines publications mentionnant des taux légèrement supérieurs.

## 2.5. Interventions et recommandations ciblées sur l'autisme

Comme cela a été mis en évidence dans un rapport récent<sup>32</sup>, les ESE du canton de Vaud se fondent sur divers référentiels d'accompagnement qui guident les interventions menées auprès des personnes

<sup>26</sup> Frieden, T. R., Jaffe, H. W., Cono, J. et al., 2010, Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years, Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 63(2), 1-22. Accessible à l'URL suivant : <https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>

<sup>27</sup> Matson, J. L. & Shoemaker, M., 2009, Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders, *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1107-1114.

<sup>28</sup> Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Fombonne, E., 2012, Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders, *Autism Research*, 5(3), 160-179. Les auteur-e-s mettent en particulier en évidence le fait que, pendant longtemps, on ne prenait pas en compte les personnes avec un trouble non spécifié.

<sup>29</sup> Baker, D. L., 2006, Neurodiversity, neurological disability and the public sector: notes on the autism spectrum, *Disability & Society*, 21(1), p. 16.

<sup>30</sup> Polyak, A., Kubina, R.M., Girirajan, S., 2015, Comorbidity of intellectual disability confounds ascertainment of autism: implications for genetic diagnosis, *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 168(7), 600-608.

<sup>31</sup> Ce point est notamment souligné par KCE, 2014, *Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents: un guide de pratique clinique commandité par le ministère belge de la santé*, Bruxelles : KCE, p. 5. Accessible à l'URL suivant : [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_233Bs\\_Autisme\\_Synthese.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf)

<sup>32</sup> Voir CCDMA, 2013, *Besoin personnalisé et modèle institutionnel*, Canton de Vaud, DSAS. Accessible à l'URL suivant : [http://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/organisation/dsas/spas/fichiers\\_pdf/Rapport\\_final\\_GT\\_besoin\\_personnalise\\_CCDMA.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/fichiers_pdf/Rapport_final_GT_besoin_personnalise_CCDMA.pdf)

en situation de handicap. Parmi ces référentiels, on peut notamment citer le concept de valorisation des rôles sociaux (VRS), l'approche systémique, le processus de production du handicap (PPH), les concepts d'autodétermination et d'*empowerment*, ainsi que la pédagogie curative et la sociothérapie d'orientation anthroposophique. D'un point de vue épistémologique, chacun de ces référentiels a une portée générale et comporte des points communs avec le « modèle social »<sup>33</sup> du handicap qui, pour le dire très rapidement, considère le handicap comme le résultat d'une inadéquation des contextes sociaux et environnementaux aux spécificités et besoins d'une partie de ses membres.

Etant donné que ces référentiels ne sont pas, par définition, centrés sur un type spécifique de handicap, de déficience ou de maladie, ils sont généralement perçus par les professionnel-le-s comme des « boîtes à outils » utiles pour réfléchir au travail d'accompagnement ou pour ancrer leurs pratiques dans une théorie générale. À l'exception du référentiel anthroposophique, qui est véritablement au cœur de l'approche de certains ESE, leur usage n'est ni systématique ni homogène parmi les équipes éducatives, qui les mobilisent de manière variable en fonction des situations et, le plus souvent, de manière complémentaire. S'il n'est pas question ici de remettre en question leur intérêt ou leur pertinence, il faut souligner que ces référentiels ne proposent aucun outil spécifique ciblé sur l'accompagnement des personnes avec un TSA.

Il apparaît toutefois qu'au cours des dernières décennies, la communauté scientifique et les acteurs du monde médical ont développé des programmes spécifiques qui ont produit des résultats encourageant pour les personnes avec un TSA. Nous en rendons compte dans cette partie en présentant d'abord les principaux types d'intervention, puis les recommandations basées sur l'état des connaissances scientifiques et, enfin, les approches les plus fréquemment citées en matière d'accompagnement.

### 2.5.1. Types généraux d'intervention

D'une manière générale, l'examen de la littérature démontre que l'intervention spécialisée en matière d'autisme peut prendre différentes formes et agir à travers plusieurs leviers (pédagogiques, sociaux, éducatifs ou médicaux). En résultent des démarches différentes qui sont d'ailleurs souvent utilisées de manière combinée par les professionnel-le-s. Il est dès lors important de clarifier ce qu'elles recouvrent en termes de pratiques et de mettre en évidence les fondements sur lesquels elles reposent. Pour ce faire, nous nous appuyons sur la typologie récente proposée par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)<sup>34</sup> qui distingue les types d'intervention suivants:

- **L'intervention psychosociale** correspond à un terme générique recouvrant toutes les actions qui visent à améliorer le fonctionnement psychologique et le bien-être d'un individu, ainsi que son intégration dans la société. Les interventions de type comportemental, développemental et éducationnel (décrites ci-dessous à la suite) constituent chacune une forme particulière d'intervention psychosociale.
- **L'intervention comportementale** vise, sur la base des éclairages fournis par la psychologie du développement, à encourager les comportements appropriés et à décourager les comportements inappropriés. Le principe est que les professionnel-le-s du travail social, thérapeutes, enseignant-e-s et/ou parents fragmentent les comportements désirés en une suite de petites tâches plus facilement accessibles, qui sont apprises de façon très structurée. Les programmes d'intervention comportementale comportent typiquement différentes stratégies.
- **L'intervention développementale** prend appui sur les travaux de la psychologie du développement pour cibler les domaines particulièrement affectés par l'autisme. Les professionnel-le-s du travail social, thérapeutes, enseignant-e-s et/ou parents travaillent sur les

<sup>33</sup> Pour une mise en perspective éclairante du « modèle social » du handicap, voir notamment : Ravaud, J.-F., 1999, Modèle individuel, modèle médical, modèle social: la question du sujet, *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, 81, 64-75.

<sup>34</sup> KCE, 2014, *op. cit.* Le KCE est un organisme parapublic belge qui fait office de pôle de compétences et d'expertise en matière de santé. Il est mandaté par le gouvernement central pour réaliser des études éclairant la décision politique dans le domaine des soins de santé et de l'assurance maladie.

centres d'intérêt ou sur les activités de l'individu pour construire progressivement un engagement, une interaction, une communication, ou encore pour favoriser l'expression des affects. Dans un deuxième temps, le travail se prolonge pour favoriser le développement de compétences spécifiques telles que le raisonnement logique ou la pensée symbolique.

- **L'intervention éducationnelle** s'emploie d'abord à initier l'acquisition de compétences ou de connaissances par l'enfant ou le jeune adulte pour l'aider à développer son indépendance et sa responsabilité personnelle. Ceci comprend non seulement l'enseignement des compétences scolaires, mais aussi la socialisation, les compétences adaptatives, le langage, la communication et la réduction des comportements perturbateurs. Le terme « intervention éducationnelle » est donc très vaste et revêt des significations différentes selon les personnes qui l'emploient. En pratique, il désigne toutes les interventions qui sont proposées dans un contexte « éducatif » (comme une famille, une crèche, une école, un lieu de vie en institution) ou qui visent à « éduquer ». Il y a d'importants recouvrements entre les interventions éducationnelles et d'autres types d'interventions, en particulier les interventions comportementales et développementales, dont les approches éducationnelles empruntent certaines techniques.
- **Les interventions pharmacologiques** ne relèvent pas de l'intervention psychosociale. Elles font appel à des médicaments spécifiques ou à des combinaisons de médicaments qui peuvent néanmoins s'avérer utiles en complément ou en soutien des interventions pré-citées.
- **Les interventions biomédicales** recourent à des substances biologiques (hormones, compléments alimentaires, etc.) ou à des interventions médicales appliquées en dehors de leurs indications primaires (oxygène hyperbare, chélation, etc.). Dans cette catégorie peuvent aussi apparaître des médicaments qui sont employés dans des indications autres que leurs indications primaires (diurétiques, antibiotiques, immunoglobulines, etc.).

Il est important de souligner que la diversité des interventions présentées ci-dessus fait écho à l'hétérogénéité à travers laquelle se manifeste le trouble du spectre autistique, ainsi qu'à l'éventail très large des besoins qu'il recouvre. Entre une personne autiste nécessitant un soutien intense et constant et une autre plus ou moins bien insérée socialement, les difficultés rencontrées sont tout à fait différentes. A cela s'ajoute le fait que les manifestations cliniques du TSA varient en fonction de l'âge et peuvent évoluer de manière très importante chez une même personne<sup>35</sup>. Par conséquent, de nombreux spécialistes s'accordent sur la nécessité de tenir compte de cette diversité afin de pouvoir élaborer des réponses modulables qui respectent la singularité de chaque individu et ses caractéristiques propres.

### 2.5.2. Des convergences fortes au sein de la communauté scientifique

Face à la complexité des troubles autistiques et la diversité des types d'intervention, la communauté scientifique a cherché à mettre en évidence les pratiques produisant les améliorations les plus significatives au niveau du fonctionnement et de la qualité de vie des individus. Au cours de la dernière décennie, plusieurs entités publiques ou associatives ont ainsi édité des recommandations ciblées sur l'accompagnement des personnes avec un TSA. Au-delà des accents particuliers qui caractérisent ces documents, la vision globale qui émerge appelle à délaisser les démarches visant à *soigner* l'autisme et à soutenir les démarches psychosociales (principalement comportementales, développementales et éducationnelles) permettant d'améliorer significativement la qualité de vie des personnes avec autisme et d'augmenter leur participation.

Sans fixer une fois pour toutes une « bonne manière » d'accompagner, ces différentes recommandations permettent d'établir un socle de principes communs qui promeut certaines approches et en exclut d'autres, qui n'ont pas de valeur scientifique reconnue. Les spécialistes à

---

<sup>35</sup> Voir par exemple Molloy, H. et Vasil, L., 2002, The Social Construction of Asperger Syndrome: the Pathologising of Difference?, *Disability and Society*, 17(6), 659-669 ; Seltzer, M.M. et al., 2003, The symptoms of autism spectrum disorder in adolescence and adulthood, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 565-581 ; Shattuck, P.T. et al., 2007, Changes in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with autism spectrum disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1735-1747.

l'origine du rapport de 2008 publié par Autisme-Europe clarifient cette frontière de la manière suivante :

*« Nous disposons de guides de bonnes pratiques actualisés, rédigés par des comités d'experts en Europe. (...) Ces documents de position coïncident bien avec les guides similaires provenant d'autres pays tels que les USA, le Canada ou l'Australie. On peut dire, sans ambiguïté, que nous partageons désormais une vision commune du traitement des personnes avec TSA. En conséquence, les personnes et les organisations qui proposent des approches radicalement différentes doivent assumer la responsabilité morale et légale de pratiques en dehors du cadre principal approuvé actuellement par les corporations mondiales des professionnels les plus sérieuses et prestigieuses. Ceux qui ignorent ces lignes de conduite bien établies courent le risque de se voir accuser de discrimination envers les citoyens atteints de TSA et de non-respect de leurs droits fondamentaux à la santé et à l'éducation »<sup>36</sup>.*

Dans le cadre de ce rapport, nous avons choisi de mettre plus particulièrement l'accent sur quatre documents de référence<sup>37</sup>. Le premier, issu d'une autorité publique, correspond aux recommandations de « bonnes pratiques » établies conjointement par la HAS et l'ANESM<sup>38</sup>. Le deuxième est une référence classique dans le champ de l'autisme, éditée par l'Institut National d'Excellence en Santé et en Soins (NICE)<sup>39</sup>, un pôle de compétences britannique. Le troisième document est aussi le plus récent et correspond au guide de pratique clinique, édité par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)<sup>40</sup>, un organisme parapublic belge. Finalement, pour confronter ces recommandations aux enjeux spécifiques du canton de Vaud, nous avons retenu le référentiel publié par autisme suisse romande (ASR), une association spécialisée dans la défense des intérêts des personnes avec un TSA et de leurs proches<sup>41</sup>.

Si chacun de ces documents a ses spécificités propres, on peut déceler des similarités évidentes dans ce qu'ils préconisent en termes d'intervention et d'accompagnement. Nous relevons ci-dessous les points de convergence les plus saillants des recommandations émises dans ces différents documents<sup>42</sup> :

- a) **Accompagnement individualisé et identification des besoins** : tous les guides retenus s'accordent sur la nécessité de spécialiser les interventions destinées prioritairement aux personnes avec un TSA. Ils soulignent en outre l'importance de cibler les domaines dans lesquels les individus ont des déficits (domaines auxquels appartiennent les critères de diagnostic), tout en individualisant les prestations sur la base de bilans permettant de mettre en évidence les points forts et les points de développement de chaque personne. L'importance d'une approche qui reconnaît la singularité des individus apparaît de manière récurrente dans les recommandations. Elle est à mettre en relation avec la notion de spectre, qui souligne l'hétérogénéité des fonctionnements et des besoins des personnes concernées par l'autisme.
- b) **Communication augmentative et alternative** : les interactions sociales font office de cible prioritaire d'intervention et, pour ce faire, différents outils et méthodes sont cités dans les documents de référence afin de faciliter ou augmenter la communication (par ex. les méthodes par échange d'images). Si le soutien à la communication verbale est recommandé pour toute personne située dans le spectre autistique, les documents relèvent l'importance de l'adapter aux besoins individuels. S'agissant par exemple des personnes avec un langage verbal fonctionnel,

<sup>36</sup> Barthélémy, C., et al., 2008, *op. cit.*, p. 14.

<sup>37</sup> Les recommandations qu'ils contiennent ont bénéficié de la participation d'une pluralité d'acteurs. Des d'expert-e-s reconnu-e-s dans le domaine ainsi que des représentant-e-s des organismes professionnels et des associations de familles ont été impliqué-e-s dans le processus.

<sup>38</sup> HAS/ANESM, 2012, *op. cit.*

<sup>39</sup> NICE, 2013, *Autism in under 19s: support and management (NICE Guideline n° 170)*. Accessible à l'URL suivant : <https://www.nice.org.uk/guidance/CG170/chapter/1-Recommendations>

<sup>40</sup> KCE, 2014, *op. cit.*

<sup>41</sup> ASR, 2011, *Recommandations d'autisme suisse romande en matière de qualité des services/prestations destinés aux personnes avec Troubles du Spectre Autistique*, Lausanne : autisme suisse romande. Accessible à l'URL suivant : <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/bonnes-pratiques>

<sup>42</sup> Une présentation plus détaillée figure en annexe du présent rapport.

le recours à des d'outils favorisant la maîtrise du langage non verbal apparaît plus pertinent que le recours à des pictogrammes.

- c) **Adaptation et structuration de l'environnement** : les recommandations s'accordent également sur l'importance de promouvoir des environnements hautement prévisibles. S'appuyant sur des travaux récents, les guides soulignent tous les particularités cognitives liées au traitement de l'information. Ces particularités ont pour corollaire un besoin de soutien spécifique afin que les personnes avec autisme puissent comprendre le sens des situations sociales dans lesquelles elles sont immergées. Les programmes de pédagogie structurée, inspirés du programme TEACCH, sont ainsi largement cités et recommandés pour répondre à ce besoin de prévisibilité. La précocité et l'intensité des interventions figurent au premier plan des recommandations, ainsi que leur continuité tout au long des trajectoires développementales (y compris à l'âge adulte).
- d) **Analyse fonctionnelle** : les recommandations relèvent également l'utilité des analyses fonctionnelles, en particulier en cas de comportements défis associés à un TSA. Les guides rappellent à cet égard que plusieurs méthodes issues de l'analyse appliquée du comportement (ABA) ont été développées, avec des résultats encourageants. Les approches pharmacologiques sont recommandées uniquement en deuxième intention et en complément d'une analyse fonctionnelle.
- e) **Formation du personnel** : les recommandations mettent en évidence l'exigence de formation spécialisée chez les professionnel-le-s qui travaillent avec des personnes avec un TSA. Dans cette optique, les guides précisent qu'une formation aux compétences de base représente un seuil minimal, une simple sensibilisation n'étant pas suffisante pour répondre aux exigences liées à l'accompagnement de ce public.

### 2.5.3. Recommandations par rapport au public cible

Après avoir analysé les recommandations émises par les quatre autorités et fait apparaître leurs points de convergence, nous avons cherché à identifier les aspects les plus fondamentaux par rapport au périmètre du GT Autisme.

Il ressort en effet que certaines des recommandations formulées ne sont que partiellement adaptées aux caractéristiques de la population hébergée dans le réseau institutionnel vaudois, malgré leur caractère récurrent dans les documents analysés. Par exemple, si la précocité de l'intervention est très largement recommandée en matière de TSA afin de proposer des mesures adaptées dès la prime enfance, il convient de relever que le public cible du GT est constitué majoritairement de personnes qui n'ont pas bénéficié de ce type d'intervention. Par conséquent, nous avons approfondi les principes énoncés ci-dessus (cf. point 2.3.2.) de manière à les rendre les plus pertinents possibles par rapport aux caractéristiques de ce public et aux missions des établissements socio-éducatifs du canton de Vaud.

Ce travail d'analyse a permis de dégager une série d'axes fondamentaux, qui devraient à nos yeux constituer un socle de base pour l'accompagnement des personnes adultes avec un TSA :

#### 1. Communication fonctionnelle, réceptive et expressive

La personne doit pouvoir bénéficier d'un système de communication augmentative, individualisé selon son niveau de fonctionnement mais généralisé à ses différents espaces de vie.

#### 2. Compréhension de l'environnement et prévisibilité (structuration)

L'environnement dans lequel évolue la personne doit être adapté de sorte à ce que celle-ci puisse y trouver suffisamment d'indices pour comprendre aisément le déroulement de sa journée et ce qu'on attend d'elle.

#### 3. Socialisation (habiletés sociales et intégration sociale)

La personne doit pouvoir bénéficier d'un apprentissage actif et individualisé des codes sociaux et, pour ce faire, les règles en vigueur doivent être explicites. Par exemple, un retrait momentané du groupe ne doit pas correspondre à une punition mais constituer une possibilité

de repos dans la mesure où la vie en collectivité peut être très fatigante pour une personne avec un TSA.

#### 4. Adaptation au profil sensoriel

Les personnes avec autisme ont souvent des seuils de tolérance sensorielle très bas. Un environnement bruyant peut ainsi péjorer sensiblement leur qualité de vie ; des lumières, des odeurs ou des sensations tactiles peuvent aussi être très perturbantes. Adapter l'environnement implique notamment de protéger les personnes contre les sur-stimulations sensorielles. Plus largement, les stimulations sensorielles doivent tenir compte du profil individuel (hypo- et hyperréactivités ainsi qu'intérêts sensoriels).

#### 5. Activités en rapport avec le niveau de compétence et les intérêts

Comme les temps libres sont souvent difficiles à gérer pour les personnes avec un TSA, il est important que leur soient proposées une palette suffisamment large d'activités pouvant correspondre à leurs préférences ou susciter leur intérêt et que leur emploi du temps soient dès lors suffisamment complet et stimulant.

#### 6. Prévention et gestion des comportements défis

Le plus souvent, les troubles du comportement apparaissent en lien avec une situation de souffrance ou d'incompréhension qu'il est primordial d'identifier. Une analyse fine des antécédents et des conséquences d'un comportement défi doit être menée pour trouver une solution, qui ne peut se réduire à une punition, l'administration d'une médication ou uniquement à la gestion de la crise.

#### 7. Partenariat avec les familles

Les parents connaissent très bien leur fils/fille ; ils ont souvent trouvé des stratégies qui fonctionnent et qui peuvent être aussi utilisées avec succès par les professionnel-le-s.

Ce socle de base, avec les axes d'intervention qui le composent, s'appuie sur l'état des connaissances actuelles et les recommandations d'expert-e-s bénéficiant d'une reconnaissance internationale. Leur mise en œuvre concrète, c'est-à-dire la traduction de ces axes en pratiques d'accompagnement, doit être individualisée et contextualisée, c'est-à-dire adaptée au niveau de compétences de la personne, à sa situation dans le parcours de vie, ainsi qu'à ses intérêts et aspirations. En outre, elle doit être pensée de manière évolutive, de manière à intégrer les nouvelles connaissances (notamment par le biais de la formation continue).

S'agissant des jeunes adultes qui ont bénéficié dès leur plus jeune âge d'un soutien axé sur le développement social, communicatif, scolaire et comportemental, il est important de poursuivre l'intervention avec les mêmes moyens de communication et de structuration des activités afin d'assurer la cohérence de l'accompagnement dans le parcours de vie. Le projet personnalisé pourra ensuite être modifié progressivement en fonction de l'évolution du jeune adulte.

### 2.5.4. Approches spécifiques

En matière d'intervention psychosociale, la revue de la littérature spécialisée a permis d'identifier plusieurs approches à vocation pédagogique et socio-éducative, spécifiquement destinées aux personnes avec un TSA<sup>43</sup>. Parmi elles, certaines sont destinées à organiser l'environnement physique pour le rendre « lisible », tandis que d'autres sont davantage centrées sur les apprentissages, l'expression émotionnelle, l'environnement sensoriel ou encore le développement de moyens de communication alternative. Si l'importance qui leur est accordée varie en fonction des documents analysés, certaines approches sont mentionnées de manière récurrente dans les recommandations, sans que leur pertinence ne soit fondamentalement mise en doute. Les contributions scientifiques les plus récentes parviennent d'ailleurs à un constat similaire, certaines soulignant par exemple que « les

---

<sup>43</sup> A titre d'exemple, le guide de bonnes pratiques édité par le KCE retient plus de 25 instruments d'intervention pour les enfants et adolescent-e-s avec un TSA. Pour plus d'information, voir KCE, 2014, *op.cit.*

approches ABA, TEACCH ou le programme développemental de Denver sont soutenus par tous les guides de bonnes pratiques et obtiennent des niveaux de preuves élevés »<sup>44</sup>.

Compte tenu de la large reconnaissance dont elles bénéficient, à la fois dans les recommandations internationales et la recherche académique, nous avons choisi de retenir dans le cadre de ce rapport les trois approches suivantes:

1. Le programme TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children* ou traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication) qui constitue depuis plusieurs décennies la référence dans les programmes éducatifs structurés et spécialisés. Les outils inspirés par cette approche ont pour caractéristique commune la mise en place d'un enseignement structuré passant par l'aménagement de l'environnement spatio-temporel et des techniques d'intervention comportementales.
2. Les approches de type ABA (*Applied Behavior Analysis* ou analyse appliquée du comportement) qui mettent l'accent sur des méthodes relativement intensives prenant pour cible les comportements en situation et centrées sur l'acquisition de compétences à travers les mécanismes de l'apprentissage. D'une manière générale, les programmes qui s'appuient sur ce référentiel visent à modifier les comportements de l'individu avec un TSA en « jouant » sur les antécédents et/ou les conséquences produites dans son environnement, en sorte de diminuer les comportements non adaptés. Plutôt que de cibler d'emblée les comportements problématiques, le principe d'action consiste généralement à renforcer les « bons » comportements (i.e. ceux qui sont adaptés à l'environnement) et à mettre en place les compétences manquantes afin de limiter les troubles du comportement.
3. Le PECS (*Picture Exchange Communication System* ou système de communication par échange d'images) qui est un outil de communication permettant à l'individu de faire des choix, d'exprimer ses besoins et désirs, d'entrer en interaction avec autrui. Cette méthode est constituée de différentes phases au cours desquelles la personne qui ne dispose pas d'un langage oral suffisamment fonctionnel apprend progressivement à interagir et élargit ses moyens de communiquer en s'appuyant sur des supports visuels.

Historiquement, il est important de rappeler que ces programmes et les protocoles d'intervention élaborés dans ce cadre ont été développés avant tout pour des enfants et des adolescent-e-s, et que c'est par ailleurs également auprès de ces publics qu'ils ont été le plus testés. Un consensus se dégage cependant pour dire qu'ils sont également pertinents pour intervenir auprès de publics adultes<sup>45</sup>.

Il faut souligner également que certaines organisations ont édité des guides pratiques qui fournissent des conseils de mise en œuvre de ces différentes approches, y compris auprès de publics adultes<sup>46</sup>. S'appuyant sur des exemples inspirés de situations réelles, ces documents mettent l'accent sur des points de vigilance particuliers et contiennent des préconisations qui peuvent s'avérer très utiles, notamment pour intégrer ces différentes approches dans un projet éducatif personnalisé.

---

<sup>44</sup> Thommen, E., 2013, Les recommandations de bonnes pratiques pour les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme, *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, 1/2013, p. 11.

<sup>45</sup> Voir notamment le guideline n°142 établi par l'Institut britannique d'Excellence en Santé et en Soins (NICE) : NICE, 2012, *Autism in adults: diagnosis and management (NICE guideline n°142)*. Accessible à l'URL suivant : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142> ; voir également la mise à jour dont il a fait l'objet en 2014 : NICE, 2014, *Autism in adults : Evidence Update May 2014*. Accessible à l'URL suivant : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142/evidence/autism-in-adults-evidence-update-186583789>

<sup>46</sup> Dans l'espace francophone, on pourra se référer en particulier au guide coordonné par la Fédération nationale française des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et des personnes fragiles (FEGAPEI), en collaboration avec des expert-e-s, des professionnel-le-s engagé-e-s au quotidien auprès de personnes avec un TSA et des représentant-e-s d'associations de personnes concernées. Voir FEGAPEI, 2012, *Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED*, Paris : FEGAPEI. Ce document contient notamment un chapitre intitulé « Bien choisir les méthodes d'accompagnement » (pp. 58-76). Accessible à l'URL suivant : [http://www.fegapei.fr/index.php?option=com\\_content&task=view&id=408&Itemid=609](http://www.fegapei.fr/index.php?option=com_content&task=view&id=408&Itemid=609)

### 3. Les personnes avec un TSA dans le canton de Vaud

Les données relatives aux personnes avec un trouble du spectre autistique sont à la fois fragmentaires et limitées. Pour le comprendre, il faut d'abord rappeler qu'il n'existe pas de statistiques officielles de la population concernée par un TSA dans le canton de Vaud. D'autre part, les données disponibles dans le secteur des prestations destinées aux adultes en situation de handicap ne reflètent pas la réalité des publics effectivement concernés par l'autisme dans le réseau institutionnel. Précisons d'emblée que ce constat n'est pas propre au canton de Vaud<sup>47</sup>.

Pour cerner ce public en tenant compte du périmètre retenu par le GT Autisme, nous proposons ici un développement en deux temps : nous allons d'abord décrire à grands traits les publics avec une déficience intellectuelle hébergés en institution et discuter ensuite les données dont nous disposons concernant le sous-groupe concerné par un TSA. L'entrée par la déficience intellectuelle se justifie par le fait que la population identifiée à travers cette catégorie regroupe une part importante de personnes présentant un trouble de type autistique. Il faut par ailleurs souligner que les individus avec un TSA mais sans déficience intellectuelle (comme dans le cas du syndrome d'Asperger) ne sont généralement pas hébergés en institution et, pour cette raison, ne figurent pas dans les statistiques à disposition du SPAS.

#### 3.1. Chiffrer la déficience intellectuelle

Les données récoltées grâce à la *Statistique des institutions médico-sociales* (SOMED) de l'OFS<sup>48</sup> fournissent des indications utiles pour caractériser globalement la population qui bénéficie des prestations fournies par les ESE vaudois. Elles présentent néanmoins deux limites importantes par rapport à l'objet de ce rapport. Premièrement, la typologie sur laquelle elle est construite ne permet pas d'identifier directement les personnes avec un TSA, ces dernières étant englobées dans la catégorie générale du « handicap mental », sans distinction spécifique<sup>49</sup>. En second lieu, les données qui concernent la fréquentation des centres de jour et des ateliers présentent plusieurs biais<sup>50</sup>. Pour cette raison, il est préférable de ne retenir dans l'analyse que les personnes bénéficiant d'une prestation d'hébergement (nommées ci-après *résident-e-s*).

Malgré ces réserves, les données SOMED démontrent que les personnes avec une déficience intellectuelle représentent la part la plus importante de la population totale hébergée dans le réseau des ESE vaudois. Au 31 décembre 2013, ce public était constitué de 1'258 résident-e-s. Comme ce nombre ne tient pas compte des personnes non répertoriées sous la catégorie principale de « handicap mental » mais néanmoins hébergées dans un des 13 ESE spécialisés dans la déficience intellectuelle, nous avons choisi de prendre comme population de référence l'ensemble du public de ces 13 ESE<sup>51</sup>. Sur cette base, **le nombre de personnes avec une déficience intellectuelle vivant en institution s'élèverait donc en 2013 à 1'283**. Soulignons que ce nombre a cru de 68 unités au cours de la dernière période (2006 - 2013), soit une augmentation de 5%.

<sup>47</sup> Concernant la difficulté à trouver des données statistiques sur l'autisme en Suisse, voir notamment Eckert, A., Liesen, C. & Thommen, E., & Zbinden Sapin, V., 2015, L'autisme chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Recommandation dans le domaine de l'autisme, *Aspects de la Sécurité sociale*, CHSS 3/2015, p. 171.

<sup>48</sup> A l'échelle du territoire vaudois, c'est Statistique Vaud (anciennement SCRIS) qui est responsable de la réalisation de l'enquête. Grâce à une autorisation signée par chaque établissement qui participe à l'enquête et à une convention liant Statistique Vaud et le SPAS, les données SOMED peuvent être exploitées pour ce travail.

<sup>49</sup> Les items retenus dans la SOMED sont les suivants : Handicap physique, Handicap psychique, Handicap mental, Handicap sensoriel, Handicap lié à une dépendance, Handicap de l'intégration sociale et problème psychosocial (troubles comportementaux, cognitifs, etc.).

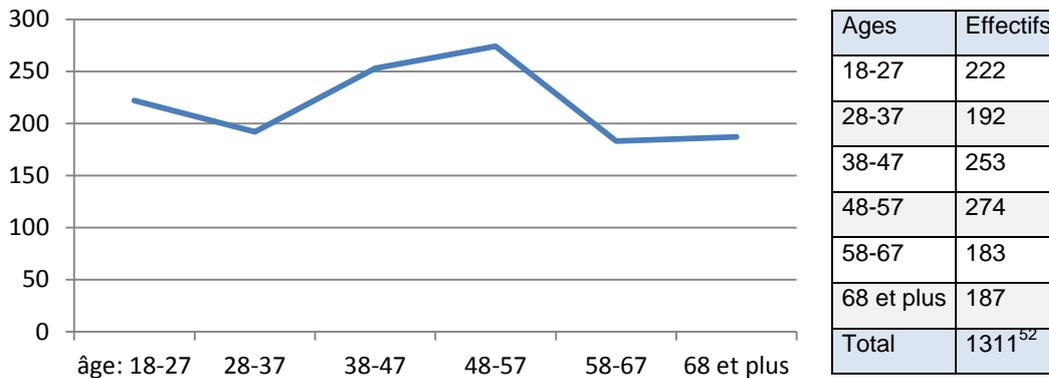
<sup>50</sup> Les centres de jour et les ateliers ne sont pas fréquentés uniquement par des personnes résidant en institution, mais aussi par des personnes vivant à domicile (dans le milieu ordinaire, chez leurs parents, en appartement protégé, etc.). Or, des analyses croisées ont mis en évidence des biais de remplissage et de compréhension des catégories statistiques, ce qui rend ces données peu fiables dans le cas vaudois.

<sup>51</sup> Nous avons soustrait, aux 1'311 personnes accueillies dans les 13 ESE, les 28 résident-e-s aveugles ou mal voyant-e-s du Foyer. Cet ESE accueillait traditionnellement uniquement des personnes avec un handicap sensoriel de la vue. Il continue à héberger ce public à hauteur d'un tiers des effectifs environ.

### 3.1.1. Déficience intellectuelle, âges et vieillissement

La répartition de la population des 13 ESE par tranche d'âge est représentée dans le graphique suivant (cf. Figure 1). Le découpage retenu (par tranche de dix ans) démontre l'hétérogénéité des âges représentés et fait apparaître une répartition relativement uniforme, avec une légère surreprésentation des 38-47 ans et 48-57 ans.

Figure 1 : Répartition des personnes avec déficience intellectuelle par tranche d'âge (année 2013)



Comme souligné dans des analyses antérieures<sup>53</sup>, la population hébergée dans les institutions vaudoises du domaine du « handicap mental » est significativement plus âgée aujourd'hui qu'au milieu des années 2000. Entre 2006 et 2013, la part de personnes âgées n'a fait que croître, alors que le nombre de résident-e-s entre 30 et 49 ans a baissé d'environ 10%.

Tableau 1 : Evolution des âges dans le domaine du « handicap mental » (2006-2013)

	18-29 ans	30-49 ans	50-59 ans	60-64 ans	65 et plus
2006	229	515	262	88	155
2013	266	461	260	119	205
Variation	+37	-54	-2	+31	+50
En pourcentage	+16%	-10%	-1%	+35%	+32%

La moyenne d'âge est ainsi passée de 45.5 en 2006 à 46.8 en 2013, soit +2.8%. Dans plusieurs ESE, la moyenne a augmenté de plus de 10% en 7 ans : les Jalons<sup>54</sup> (+19,5%), la Cité du Genévrier (+18.4%), la Fondation de St-Georges (+11%). Ceci est dû à une augmentation globale de l'espérance de vie des résident-e-s, et plus spécifiquement au vieillissement des cohortes, comme dans le cas des Jalons, de la Maison de Trey, de la Cité du Genévrier ou de St-Georges. Les estimations réalisées suggèrent un vieillissement moyen de la population à hauteur de +0.20 ans par année, soit un an de plus tous les 5 ans.

<sup>52</sup> Les 28 résident-e-s du Foyer regroupé-e-s sous la catégorie du « handicap sensoriel » sont intégré-e-s dans ce tableau.

<sup>53</sup> Voir en particulier CCDMA, 2013, *Rapport final du GT « Vieillesse »*, Canton de Vaud : DSAS, pp. 57ss. URL : [http://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/organisation/dsas/spas/fichiers\\_pdf/Rapport\\_final\\_GT\\_vieillesse\\_CCDMA.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/fichiers_pdf/Rapport_final_GT_vieillesse_CCDMA.pdf)

<sup>54</sup> La fondation des Jalons à Villeneuve fait, depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2016, partie intégrante de la Cité du Genévrier basée à St-Légier. L'intégration a débuté par le transfert administratif de la totalité des collaborateurs des Jalons sur le site de St-Légier. Nous conservons la distinction entre ces deux institutions dans le cadre de ce rapport.

### 3.1.2. Entrées et sorties des institutions

L'analyse des données SOMED permet tout d'abord de constater que la **durée de résidence est très longue pour la grande majorité des résident-e-s**. En 2013, la date d'entrée moyenne par ESE était comprise entre 1975 (Le Foyer) et 1996 (St-George), avec une moyenne générale située en 1989. Il n'est donc pas étonnant de constater que plus de 95% des résident-e-s présentent un séjour sans interruption entre 2006 et 2013 au sein des institutions qui les hébergent.

En second lieu, il ressort que le nombre d'entrées et sorties des ESE a fluctué entre 50 et 70 personnes par année<sup>55</sup>. Les données SOMED indiquent que chaque place libérée est rapidement occupée, avec un taux de rotation d'environ 3-4% par an. Le décès représente la première raison du départ d'un ESE<sup>56</sup>. On peut par ailleurs identifier depuis 2007 une tendance au retour à la vie dans le milieu ordinaire (6 départs en 2007 contre 20 en 2013) qui démontre les efforts mis en œuvre par le Canton et les organisations de terrain pour favoriser des alternatives à la vie en institution.

Pour mettre en perspective ces résultats, le taux d'institutionnalisation des personnes avec une déficience intellectuelle représenterait un indicateur précieux. Il permettrait en particulier de comparer la part des personnes résidant en institution à celle vivant à domicile (y compris dans le foyer familial ou en appartement protégé). Les données existantes ne permettent toutefois pas de calculer ce taux<sup>57</sup>. Compte tenu de ces failles, seuls des indicateurs très approximatifs peuvent être mobilisés, par exemple en comparant la population résidente en ESE à la population vaudoise. Pour les 13 ESE retenus, on obtient ainsi un taux d'institutionnalisation de 2.07 pour 1'000<sup>58</sup>, en légère baisse par rapport à 2009 où il se situait à 2.09%<sup>59</sup>.

## 3.2. Les publics avec un TSA dans le réseau institutionnel vaudois

Comme nous l'avons indiqué en introduction de ce chapitre, les données chiffrées relatives aux personnes avec un trouble du spectre autistique prises en charge dans le réseau institutionnel vaudois sont limitées. Celles dont dispose le SPAS se résument essentiellement aux places créées pour répondre à des situations complexes qui, à elles seules, n'offrent qu'une vision réduite des publics réellement concernés par un TSA. Nous avons ainsi complété ces informations par d'autres données permettant de mieux évaluer la situation actuelle. A côté des informations issues de la littérature spécialisée, ce chapitre intègre également les résultats de l'enquête qualitative<sup>60</sup> menée auprès de l'ensemble des ESE spécialisés dans le domaine du « handicap mental ».

### 3.2.1. Estimations produites par les ESE

Si l'on ne dispose pas, pour l'heure, d'indications précises relatives au nombre de personnes avec un TSA hébergées dans le réseau institutionnel vaudois, il est en revanche possible de produire des estimations indicatives de cette population. Pour ce faire, une première alternative consiste à s'appuyer sur les estimations provenant des établissements socio-éducatifs eux-mêmes. Dans le cadre du GT Autisme, une enquête qualitative a été conduite auprès de l'ensemble des ESE du domaine du « handicap mental », dont l'un des volets visait à cerner plus précisément la part des

<sup>55</sup> Ce chiffre inclut les transferts d'un ESE à l'autre, qui ne peuvent malheureusement pas être soustraits des données SOMED.

<sup>56</sup> Entre 2006 et 2013, le nombre de décès se situe entre 15 et 25 personnes par année.

<sup>57</sup> Les données SOMED ne retiennent que les personnes qui résident ou travaillent dans un établissement. De son côté, l'assurance-invalidité n'intègre pas cette variable dans les statistiques qu'elle produit. Des efforts sont néanmoins en cours pour adapter les catégories AI, de sorte à les rendre opérationnelles pour ce type d'analyse.

<sup>58</sup> Nous avons ici retiré les résident-e-s des ESE vaudois provenant d'autres cantons et comptabilisé les vaudois-es hébergé-e-s par des institutions situées dans d'autres cantons.

<sup>59</sup> Cette baisse s'explique par le fait que la population hébergée n'a cru que lentement, alors que la population cantonale a fortement augmenté au cours de la dernière décennie (+7.4% entre 2009 et 2013).

<sup>60</sup> Le design de cette enquête est précisé dans le chapitre 4 du rapport (cf. p. 30ss).

personnes avec autisme parmi les publics accueillis. Dans cette optique, chaque établissement a répertorié, parmi les personnes bénéficiant de ses prestations (que cela soit en tant que résident-e-s ou externes), celles présentant des troubles en rapport avec l'autisme. Deux estimations ont été produites à chaque fois par les directions (voir Tableau 2).

**Tableau 2: Part des personnes avec autisme en rapport aux bénéficiaires de prestations<sup>61</sup>**

	Résident-e-s avec TSA % estimé	Externes avec TSA % estimé
Cité du Genévrier	32%	23%
CSC	22%	
EH Lausanne	17%	
L'Espérance	26%	31%
iLavigny (Lavigny)	33%	
iLavigny (Morges)	15%	
La Branche	50%	20%
Le Foyer	30%	73%
Perceval	29%	33%
St-Georges	40%	29%
Vernand	27%	40%
<b>Total</b>	<b>29%</b>	

Les estimations produites par les ESE permettent de tirer plusieurs de constats. Il ressort tout d'abord que **la part des résident-e-s potentiellement concerné-e-s par un trouble du spectre correspond à environ 29%** des personnes hébergées par les ESE ayant participé à l'enquête, **avec une moyenne corrigée qui se monte à 32%**<sup>62</sup>. En valeur absolue, **cette population était constituée d'environ 365 personnes** au moment où l'enquête a été réalisée, **ce qui représente le 28% de la population totale avec une déficience intellectuelle** hébergée dans le réseau institutionnel vaudois<sup>63</sup>.

S'agissant des publics bénéficiant de prestations de jour (les externes), les moyennes oscillent entre 20% et 30% environ, à l'exception du Foyer (73%), dont la clientèle se compose essentiellement des jeunes de la Strada<sup>64</sup>, et de la fondation de Vernand.

<sup>61</sup> Les cases vides correspondent aux situations pour lesquelles les directions n'ont pas été en mesure de produire d'estimations.

<sup>62</sup> La moyenne corrigée ne prend pas en compte les estimations fournies par Eben-Hézer Lausanne (17%) et le site de la Morgette de Lavigny (15%), dont les publics possèdent des caractéristiques permettant à nos yeux d'expliquer les estimations inférieures livrées par ces institutions. Pour la première, cela s'explique notamment par le fait qu'elle accueille une part importante de personnes avec un handicap psychique, mais aussi parce que l'âge moyen de ses résident-e-s est sensiblement plus élevé que dans les autres ESE. Dans le cas de la Morgette, le fait qu'elle regroupe seulement des personnes avec peu de limitations et un haut potentiel d'autonomie est suffisant pour expliquer les estimations plus basses.

<sup>63</sup> Comme nous l'avons indiqué plus haut, environ 1'300 personnes avec une déficience intellectuelle étaient hébergées dans l'ensemble du réseau institutionnel vaudois en été 2015.

<sup>64</sup> La Strada est une structure composée de 8 places en externat, gérée par l'association Le Foyer. Elle accueille des jeunes adultes (16-20 ans) avec un TSA, auxquels sont proposées des prestations spécifiques.

Pour affiner davantage ces estimations, nous avons demandé à chaque ESE de distinguer les publics en fonction du degré de sévérité des troubles<sup>65</sup>. Malgré les difficultés rencontrées<sup>66</sup>, l'enquête a permis de faire ressortir les éléments suivants :

- **La grande majorité des résident-e-s avec un TSA présente également une déficience intellectuelle.** Du côté des externes, en revanche, ce constat est plus nuancé, notamment en raison de la présence de personnes avec un syndrome d'Asperger. C'est par exemple le cas de 2 personnes accueillies au sein de la structure Strada et de 3 ou 4 personnes accompagnées à domicile par la Fondation de Vernand.
- La part des personnes situées dans la **partie la plus profonde du spectre varie entre 15 et 50%, avec une moyenne générale se situant à 20-25%.**
- **Entre 15 et 30% des personnes avec un TSA présenteraient des troubles du comportement.**

Ces estimations confirment ainsi que l'autisme correspond à une question transversale dans le domaine du « handicap mental » : il constitue une caractéristique centrale d'une part importante des publics bénéficiant des prestations fournies par les ESE, à laquelle sont également associées pour une partie non négligeable d'entre eux des enjeux spécifiques (par ex. autisme « profond », troubles du comportement).

### 3.2.2. Projection à partir de la littérature

Une seconde alternative permettant d'estimer le nombre de personnes avec un TSA hébergées dans le réseau institutionnel vaudois consiste à effectuer une projection théorique à partir des taux de prévalence identifiés dans des travaux de recherche spécifiques. Nous choisissons de nous référer pour cet exercice à l'étude de Felce et al<sup>67</sup>, non seulement parce qu'elle s'appuie sur les critères diagnostics les plus récents, mais surtout parce qu'elle se base sur un matériel empirique particulièrement pertinent par rapport au périmètre du présent rapport<sup>68</sup>. Le taux de prévalence du TSA auquel les auteurs parviennent est de 37% au sein de leur population de référence, un résultat dont il convient de remarquer qu'il est supérieur au taux moyen corrigé obtenu à partir des estimations produites par les ESE (32%).

Si l'on applique ce taux aux données SOMED relatives aux pensionnaires du réseau institutionnel vaudois avec une déficience intellectuelle, **cela revient à estimer à 474 le nombre de personnes avec un TSA résidant en ESE** (37% de 1'283). En toute logique, **la population résultant de cette projection théorique est assez nettement supérieure aux estimations produites par les ESE** (n = 365). Cet écart n'est cependant pas véritablement surprenant, dans la mesure où des études récentes réalisées dans le contexte suisse soulignent que le trouble du spectre de l'autisme est encore très mal identifié, tout particulièrement dans le domaine de la déficience intellectuelle adulte<sup>69</sup>. A ce sujet, il faut rappeler notamment que les dossiers de pensionnaires contiennent souvent des diagnostics anciens, parfois vieux de 30 ans ou plus, sans que ceux-ci n'aient été mis à jour ou revus sur la base des critères actuellement en vigueur dans le domaine.

<sup>65</sup> Il s'agissait de distinguer les personnes se trouvant dans la partie la plus profonde du spectre (déficience intellectuelle sévère à profonde), dans la partie médiane (déficience intellectuelle moyenne à sévère) et dans la partie haute du spectre (déficience intellectuelle légère ou limite, voire QI supérieur à 100).

<sup>66</sup> Cette démarche s'est heurtée à deux difficultés principales : l'absence de critères uniques fixés en amont de l'enquête, d'une part, le manque de données précises à disposition des institutions, d'autre part.

<sup>67</sup> Felce, D. et al., 2011, The Impact of Autism or Severe Challenging Behaviour on Lifestyle Outcome in Community Housing, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(2), 95-104.

<sup>68</sup> En effet, contrairement à la majorité des études sur la prévalence de l'autisme, la population de référence est ici constituée de 427 personnes adultes avec une déficience intellectuelle, hébergées en institution.

<sup>69</sup> Thommen, E. et Zbinden Sapin, V., 2012, La qualité de vie pour les adultes atteints d'autisme avec un besoin de soutien important, *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, p. 37.

### 3.2.3. Enquête « La situation des jeunes adultes atteints de TSA dans les structures résidentielles de Suisse romande »

D'autres informations importantes relatives à l'autisme ont été produites dans le cadre d'une enquête récente ciblée sur les institutions romandes prenant en charges des personnes avec un TSA<sup>70</sup>. Centrée sur les jeunes adultes (18 à 40 ans), cette étude analyse notamment les pratiques d'accompagnement à l'aune des recommandations internationales et vise également à mettre en évidence les difficultés rencontrées par les professionnel-le-s. Une première phase de l'enquête a permis d'identifier des profils de personnes avec un TSA<sup>71</sup>, laquelle a été complétée dans un deuxième temps par une analyse approfondie de l'accompagnement dont elles bénéficient, en prenant appui sur un échantillon des situations identifiées.

#### 3.2.3.1. Caractéristiques des jeunes adultes avec un TSA accueillis dans le canton de Vaud

Les analyses relatives à la situation vaudoise montrent tout d'abord que la problématique de l'autisme ne concerne pas uniquement les ESE, mais également d'autres structures d'accueil. Sur les 25 institutions<sup>72</sup> susceptibles d'accueillir des jeunes avec autisme dans le canton de Vaud, 16 structures ont déclaré que c'était effectivement le cas. Si l'on s'en tient aux 11 ESE concernés, 10 ont déclaré accueillir de jeunes adultes avec un TSA en internat.

S'agissant du public cible, les 10 ESE ont recensé **91 jeunes adultes**, âgé-e-s de 18 à 40 ans. On peut ici souligner que **ce nombre reste nettement inférieur à la prévalence théorique du TSA** qui, pour les personnes entre 18 et 37 ans, correspondrait à 153 personnes (37% de 414). En outre, les informations recueillies au sujet de ces 91 personnes hébergées dans le réseau institutionnel ont permis de mettre en évidence les éléments suivants<sup>73</sup> :

- **Le public accueilli est majoritairement masculin** (64% de jeunes hommes contre 34 % de jeunes femmes).
- 89% de l'échantillon est accueilli dans le secteur adulte de l'institution depuis plus d'un an, et depuis plus de 6 mois dans le groupe éducatif actuel. Seules 8 personnes sont arrivées depuis moins d'un an dans le secteur pour adultes de l'institution, ce qui montre une certaine stabilité de l'hébergement au sein des ESE.
- **Les besoins de soutien dans le domaine de la communication sont majeurs.** En effet, 68% de l'échantillon (61 personnes sur les 91) présente des difficultés de communication verbale très importantes. Près d'un tiers de l'échantillon n'a pas du tout de langage expressif verbal (30%). Seules 30 personnes (32% de l'échantillon) peuvent s'exprimer verbalement de

<sup>70</sup> L'enquête « La situation des jeunes adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme dans les structures résidentielles de Suisse romande » (FNS subside 13DPD6\_129924) a démarré en 2010, sous la direction de la Prof. Véronique Zbinden Sapin (Haute école de travail social de Fribourg) et de la Prof. Evelyne Thommen (Haute Ecole de travail social et de la santé Vaud), avec la collaboration de Sandra Wiesendanger, Carine Bétrisey et Alida Gulfi. Les analyses concernant l'accompagnement de 42 jeunes adultes vivant dans 29 groupes de vie des cantons de Berne francophone, Fribourg, Genève, Jura, Neuchâtel et Vaud sont encore en cours, mais des résultats partiels sont déjà disponibles : Thommen, E. et Zbinden Sapin, V., 2012, La qualité de vie pour les adultes atteints d'autisme avec un besoin de soutien important, *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, 1/2012, 35-42 ; Zbinden Sapin, V., Thommen, E., & Wiesendanger, S., 2013, L'accompagnement socio-éducatif des adultes du spectre de l'autisme, *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1/2013, 14-21; Zbinden Sapin, V., 2014, La Maison de Trey propose-t-elle un accompagnement spécialisé pour les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ?, in Solidarité Handicap-Mental (Eds.), *La Maison de Trey : un projet pilote pour éviter les mesures de contrainte* (pp. 8-29). Lausanne, Suisse : Solidarité-Handicap mental.

<sup>71</sup> Les institutions étaient invitées à recenser les personnes présentant des signes d'autisme selon les critères reconnus pour un diagnostic. Une liste de symptômes était jointe à la demande pour guider les directions et assurer que l'échantillon correspondait bien à la population visée par l'enquête. Des termes diagnostics spécifiques, tels que par exemple « psychoses infantiles », « dysharmonies psychotiques » ou encore « traits autistiques », étaient également inclus, à côté des termes plus récents (TED et TSA) de manière à inclure un maximum de personnes.

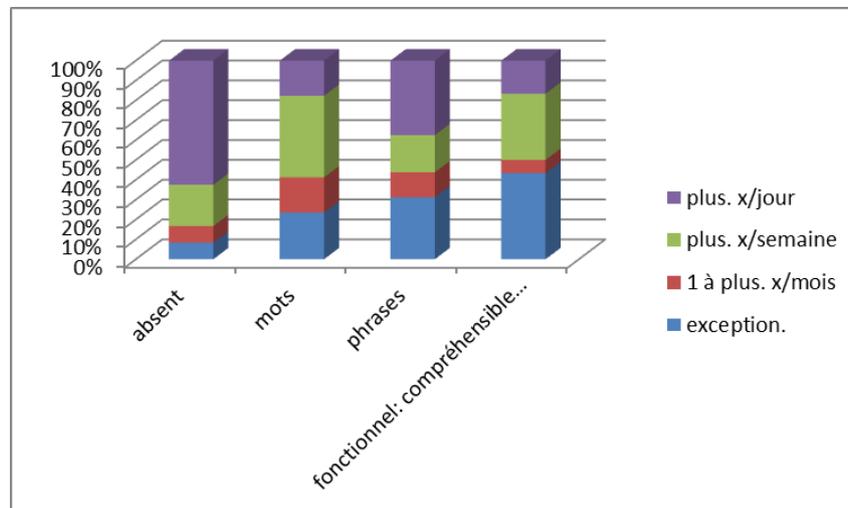
<sup>72</sup> Les structures sélectionnées regroupaient celles destinées prioritairement aux personnes avec une déficience intellectuelle, celles spécialisées dans l'accompagnement de personnes avec des troubles psychiques, ainsi que des hôpitaux psychiatriques.

<sup>73</sup> Outre le sexe et l'âge, les informations portaient sur la durée de l'accueil dans le secteur adulte, ainsi que dans le groupe éducatif actuel, les niveaux de langage, de soutien dans les activités de la vie quotidienne, ainsi que l'existence de comportements-défis.

manière à être comprises par une personne non-familière (ce qui ne signifie pas pour autant l'absence de difficultés de communication).

- Les besoins de soutien pour mener à bien des activités telles que l'habillement ou l'hygiène personnelle sont très importants : plus de la moitié de l'échantillon (58%) a besoin d'aide physique partielle (41/91) ou complète (12/91), alors que le quart est relativement autonome (6 personnes peuvent mener leurs activités sans soutien ou presque et 16 ont uniquement besoin de supervision). Des consignes verbales et/ou gestuelles sont nécessaires aux autres personnes (16/91).
- **Les comportements de ce public constituent des défis pour les équipes éducatives<sup>74</sup>.** Le tiers de l'échantillon (33%) présente selon les professionnel-le-s des comportements défis plusieurs fois par jour (29% plusieurs fois par semaine, 10% une ou plusieurs fois par mois). Seul le 28% de l'échantillon ne présenterait qu'exceptionnellement (moins d'une fois par mois) des comportements défis. Il apparaît que le degré de communication verbale expressive est corrélé négativement à la fréquence des comportements défis relevés (voir Figure 3).

Figure 2: Corrélation entre le niveau de langage expressif et la fréquence des comportements défis



On peut déduire de ces constats que **le soutien à la communication devrait constituer une cible prioritaire pour l'accompagnement en ESE des personnes avec un TSA**. En effet, le lien mis en évidence par les auteures de l'étude entre les comportements défis et les aspects communicationnels (confirmé empiriquement dans l'échantillon) est cohérent avec les analyses de la littérature internationale sur le sujet qui soulignent que le soutien à la communication est également un moyen de prévenir les comportements défis. L'importance d'un soutien spécifique à ce niveau est d'autant plus grande que les comportements défis peuvent avoir des effets très néfastes : péjoration de la qualité de vie des personnes concernées, mise en péril de leur intégration dans l'ESE (rupture de l'accompagnement, hospitalisation, etc.) et dans la communauté plus large (exclusion, etc.). Ils constituent aussi un risque pour les professionnel-le-s et la prise en charge des co-résident-e-s. De ce point de vue, prévenir et diminuer les troubles du comportement représente un levier d'amélioration important non seulement pour les individus avec un TSA mais pour l'ensemble des personnes qui évoluent et travaillent à leur côté.

<sup>74</sup> Les professionnel-le-s étaient invité-e-s à relever la fréquence des comportements qui leur posaient un défi dans l'accompagnement, que ce soient des comportements mettant en danger la personne ou son entourage (automutilation, casse de matériel, coups, etc.) ou des comportements jugés inappropriés comme des cris, des injures ou des gestes perturbant le groupe éducatif, en se basant sur le dernier mois écoulé.

### 3.2.3.2. L'accompagnement des adultes avec autisme dans le canton de Vaud : des tentatives de spécialisation.

La deuxième phase de l'enquête a fourni une évaluation approfondie des adaptations effectuées par les ESE pour répondre aux besoins des adultes avec un TSA. S'agissant du canton de Vaud, les auteurs ont analysé 17 situations<sup>75</sup> en tenant compte des domaines d'accompagnement suivants : 1) la communication, 2) la socialisation (interactions sociales et intégration dans la communauté) ; 3) la structuration et la prévisibilité des environnements ; 4) la prévention et la gestion des comportements-défis. Un outil permettant à la fois d'analyser chaque situation de manière approfondie et de comparer les situations de manière transversale a été utilisé<sup>76</sup>.

L'analyse a permis de faire ressortir les résultats suivants:

- Lorsque l'ensemble des domaines évalués sont pris en compte, **seule une petite minorité de situations (n = 3) bénéficie d'un accompagnement qui peut être qualifié de spécialisé** par rapport à la problématique de l'autisme. Le degré de spécialisation apparaît ainsi globalement limité, y compris parmi les groupes de vie destinés spécifiquement aux personnes avec un TSA. On peut déduire dans ce cas que si la spécialisation affichée se traduit par le rassemblement dans un même groupe de vie d'une proportion élevée de personnes avec autisme, **elle ne signifie pas nécessairement que des adaptations spécialisées soient mises en œuvre au quotidien**. Comme l'analyse a également mis au jour que les groupes spécialisés réunissent des situations particulièrement complexes (difficultés majeures de communication, présence de comportements défis installés, etc.), la gestion de ces groupes se heurte ainsi à des **obstacles importants**. En particulier, les équipes socio-éducatives ne peuvent pas s'appuyer sur une expertise suffisamment pointue des méthodes d'accompagnement spécialisées en autisme, ni constituée depuis suffisamment longtemps pour qu'une base commune d'expériences leur permettent de gérer ces situations au quotidien.
- En matière de communication augmentative et alternative, la plupart des équipes sont conscientes que des méthodes spécialisées existent. Dans les groupes de vie vers lesquels les personnes avec autisme sont orientées de manière préférentielle, on peut ainsi constater des tentatives d'introduction de mesures de soutien visuel à la communication. Cependant, **ces projets sont souvent trop récents, trop ponctuels ou trop peu individualisés par rapport aux compétences et besoins des personnes, pour que l'accompagnement puisse être qualifié de spécialisé**, selon la procédure utilisée dans l'enquête. Par exemple, on retrouve dans plusieurs environnements des indices visuels pour soutenir la communication, mais ceux-ci n'apparaissent le plus souvent que dans un contexte très restreint (par ex. uniquement pour choisir une boisson lors du repas, uniquement pour indiquer le contenu d'une armoire, etc.). Les projets visant à développer ces outils existent mais sont au mieux **en phase d'introduction**, le plus souvent en phase de conceptualisation. De plus, le choix du type d'indices paraît souvent basé sur les habitudes ou croyances des professionnel-le-s plus que sur une évaluation des compétences de la personne (par ex. des pictogrammes sont utilisés pour soutenir la communication verbale sans que la personne n'ait la compétence d'en traiter l'information, alors que celle-ci constitue pourtant un prérequis incontournable).
- En matière d'apprentissage structuré visant à augmenter l'autonomie des résident-e-s, l'analyse a permis d'identifier des tentatives qui se heurtent ici aussi à plusieurs obstacles. Portées la plupart du temps par quelques individus, **elles ne s'inscrivent pas, pour l'heure, dans une véritable culture institutionnelle partagée par l'ensemble des intervenant-e-s**. Le risque est alors grand que les professionnel-le-s engagé-e-s dans la spécialisation de

<sup>75</sup> Ces situations correspondent à des personnes avec autisme vivant dans 11 groupes de vie différents, répartis dans 5 institutions du réseau vaudois.

<sup>76</sup> Il s'agit d'une échelle adaptée de l'*Environmental Rating Scale* (Van Bourgondien, Reichle, Campbell & Mesibov, 1998). Elle a été élaborée par des chercheurs et chercheuses qui se sont inspiré-e-s de l'approche TEACCH et est basée à la fois sur cette approche et sur les principes de l'ABA. Une brève description de l'outil figure dans Zbinden Sapin, V., 2014, *op. cit.*, pp. 10-11. Accessible à l'URL suivant : <http://www.solidarite-handicap.ch/trey.phrapport> de Trey.

l'accompagnement se découragent et que les tentatives d'adaptation demeurent isolées, avec finalement peu d'impact sur la qualité de vie des résident-e-s.

- Par rapport à la problématique des comportements défits, les analyses révèlent que les équipes éprouvent beaucoup de **difficultés à mettre en place de réelles stratégies de prévention**. Si des procédures existent pour la gestion des situations de crises, qui permettent certainement d'éviter des comportements potentiellement maltraitants, elles ne permettent pas de prévenir ces crises. A ce niveau, les analyses soulignent que peu d'équipes socio-éducatives disposent des moyens nécessaires pour établir des évaluations fonctionnelles permettant d'anticiper la survenance de troubles de comportement ou d'identifier les facteurs déclencheurs. De plus, même lorsque certains déclencheurs sont connus, il apparaît que l'environnement n'est pas toujours adapté de sorte à éviter les crises. Dans ce contexte, les professionnel-le-s interviewé-e-s ont à plusieurs reprises fait part de leur impuissance, voire d'un certain fatalisme, certaines équipes voyant les crises comme inéluctables.

A l'aune de ces constats, l'accompagnement des personnes adultes avec un TSA dans le canton de Vaud se caractérise par une certaine ambivalence. D'un côté, les équipes socio-éducatives se révèlent être conscientes des besoins spécifiques des personnes concernées et de l'existence de méthodes spécialisées, et développent des tentatives pour mettre en place des soutiens adaptés. De l'autre, les personnes avec autisme peinent encore à bénéficier de mesures réellement spécialisées et les équipes socio-éducatives impliquées auprès d'elles se heurtent à plusieurs obstacles, à la fois en terme de formation et de soutien institutionnel. En dépit de compétences et expériences avérées dans l'accompagnement de personnes avec une déficience intellectuelle, les équipes concernées ont souvent peu d'expérience dans la mise en place de ces méthodes, ce qui leur demande des efforts conséquents. Si la spécialisation de l'accompagnement demande des ressources et du temps, des coachings accessibles facilement et rapidement sur toute la durée de la mise en place d'un projet constitueraient sans doute une voie d'amélioration importante<sup>77</sup>.

### 3.2.4. Données du Service de prévoyance et d'aide sociale (SPAS)

Les données du SPAS permettent de mettre en évidence plusieurs éléments relatifs aux modalités de prise en charge de l'autisme dans le réseau institutionnel vaudois. Dans le cadre de ce GT, nous avons approfondi en particulier trois aspects que nous reprenons ici dans l'ordre: les places occupées par des personnes avec des besoins spécifiques liés à un TSA, les dotations et renforts correspondant à ces places ainsi que le nombre des mesures de contraintes employées à l'égard des personnes avec autisme.

- **Places occupées par des personnes avec un TSA**

S'agissant de la prise en charge des situations complexes liées à un TSA, l'analyse des données du SPAS a permis d'identifier **deux formes organisationnelles distinctes** à l'intérieur du réseau. La première correspond aux **places prévues au sein de « groupes spécialisés »** qui sont destinés spécifiquement à des personnes avec autisme (généralement avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère). Cette forme organisationnelle représente actuellement (printemps 2016) un total de **48 places**, gérées par cinq ESE différents. Parmi celles-ci, 36 peuvent accueillir des personnes avec une déficience intellectuelle sévère et 12 des personnes avec une déficience intellectuelle moins importante. L'ensemble de ces places sont occupées en continu<sup>78</sup>.

Pour couvrir les autres situations complexes liées à un TSA, le SPAS a également la possibilité d'octroyer des **renforts à l'encadrement** aux institutions. Cette modalité de prise en charge constitue la deuxième forme organisationnelle identifiée. Concrètement, les ressources supplémentaires allouées permettent aux institutions de transformer des places *ordinaires* en places *spécifiques* qui, à la différence des premières, sont intégrées dans des groupes généralistes, plus ou moins

<sup>77</sup> Comme ces analyses se basent sur des informations récoltées en 2011, il est probable que l'accompagnement ait évolué depuis lors. Une analyse actualisée permettrait d'évaluer si les projets d'adaptation et l'élan constaté dans certaines équipes ont évolué vers une spécialisation accrue et généralisée à l'ensemble des lieux de vie fréquentés par les personnes hébergées.

<sup>78</sup> Le détail de ces places est présenté au chapitre 4 (cf. p. 30ss).

hétérogènes selon les institutions. Au printemps 2016, **21 personnes avec des besoins spécifiques occupent des places organisées selon ce principe.**

- **Dotations et renforts octroyés spécifiquement pour des personnes avec un TSA**

Les données du SPAS fournissent également des indications relativement précises au sujet des ressources mobilisées pour accompagner ce public cible. La moyenne pour les places en « groupes spécialisés » (n = 48) se situe à **1.5 emplois plein temps (EPT) par personne**, ce qui représente le double des ressources nécessaires pour accompagner les autres résident-e-s avec une déficience intellectuelle, qui se situent en moyenne à 0.7 EPT par personne<sup>79</sup>.

S'agissant des places qui, au printemps 2016, bénéficient de renforts à l'encadrement dans des groupes de vie généralistes (n = 21), **la moyenne par personne se situe à 2.2 EPT** (en tenant compte de la dotation de base et des renforts).

Sur la base de ces éléments, il ressort que **la prise en charge dans des groupes généralistes implique globalement un taux d'encadrement supérieur à celui qui est nécessaire dans des structures spécialisées pour les personnes avec un TSA.** Ce constat doit cependant être nuancé, dans la mesure où il ne tient pas compte de la diversité des besoins et du niveau de complexité des situations gérées dans chacune des structures concernées<sup>80</sup>.

- **Mesures de contention**

Enfin, les données du SPAS révèlent qu'une grande partie des mesures de contention soumises au COREV concernent le public cible. Sur les 30 situations répertoriées dans le canton de Vaud durant l'année 2014, **16 impliquaient des personnes qui avaient un TSA.** Pour un peu moins de la moitié de celles-ci (n = 7), les mesures de contrainte ont pu être levées grâce à l'octroi de renforts à l'encadrement. Dans d'autres cas (n = 6), les mesures de contrainte ont été modifiées et allégées, mais demeuraient présentes dans l'accompagnement de la personne. Pour une minorité de cas (n = 2), les mesures de contrainte ont été jugées par le COREV comme inappropriées et ont, de ce fait, été levées. Dans la dernière situation identifiée, la mesure de contrainte a pris fin avec l'hospitalisation de la personne dans une structure de psychiatrie aiguë.

---

<sup>79</sup> Taux indicatif calculé à partir des données NBU (SPAS).

<sup>80</sup> Faute d'informations précises en la matière, on ne peut donc pas en déduire que la prise en charge en structures généralistes « coûte » systématiquement plus cher que dans les structures spécialisées.

## 4. Portrait des pratiques d'accompagnement dans les établissements socio-éducatifs vaudois

Pour mieux saisir la place du TSA dans la prise en charge institutionnelle, les modalités privilégiées pour accompagner les personnes identifiées sous cette catégorie et les difficultés rencontrées par les équipes éducatives, une enquête qualitative a été conduite auprès de l'ensemble des ESE du domaine du « handicap mental » qui proposent des prestations d'hébergement<sup>81</sup>. A travers cette démarche, il s'agissait également de comprendre si des mesures avaient été entreprises en vue d'adapter l'offre aux besoins spécifiques du public cible, ou si des projets allant dans ce sens étaient en cours. Ces différents aspects ont été interrogés autour de deux axes : le premier était centré sur la position de principe affichée par les ESE, alors que le second visait à recueillir des informations (y compris factuelles) permettant d'établir une photographie de la situation.

Pour ce faire, nous avons mené une série d'entretiens semi-directifs avec des membres de la direction de chaque l'ESE<sup>82</sup>, à partir d'une grille d'entretien préalablement transmise (cf. annexe). L'enquête s'est limitée à recueillir l'avis des directions, sans croiser les données récoltées avec des observations directes<sup>83</sup>. Compte tenu du design méthodologique retenu, elle ne permet pas de fournir une analyse exhaustive et détaillée des pratiques, des modes d'organisation ou des méthodes d'accompagnement privilégiées par les équipes éducatives. De nombreux points relatifs à la prise en charge de l'autisme ont cependant pu être investigués, dont nous présentons ici une synthèse.

### 4.1. La prise en charge institutionnelle de l'autisme

L'enquête qualitative a révélé que les directions d'établissements identifiaient plusieurs difficultés et adoptaient des stratégies variables pour répondre aux questions soulevées par la thématique de l'autisme et aux besoins des publics concernés. Les lignes qui suivent présentent un état de la situation à ce jour.

#### 4.1.1. Le rôle du diagnostic dans l'accompagnement des personnes avec un TSA

En matière d'autisme, il ressort que **les ESE ne peuvent que rarement s'appuyer sur des diagnostics récents et basés sur les critères actuellement en vigueur** dans la CIM-10 ou le DSM-5. Comme nous l'avons déjà indiqué plus haut, les personnes diagnostiquées ne représentent qu'une part de l'ensemble du public que les équipes éducatives situent dans le spectre autistique<sup>84</sup>. Généralement, celles qui disposent d'un diagnostic clair (TSA ou TED) sont celles qui ont été le plus récemment intégrées en ESE. Pour les autres, on retrouve soit des mentions telles que « psychose infantile », « suspicion de type autistique », « oligophrénie d'origine inconnue » ou « psychose non définie », soit des expressions dépassées par rapport aux définitions et critères diagnostics actuels de l'autisme.

Du point de vue de l'accompagnement, l'absence de diagnostic fiable ne représente un enjeu que pour la moitié des directions interrogées, l'autre moitié ne l'associant pas à un obstacle important. Cette divergence de position reflète à nos yeux **deux conceptions différentes du diagnostic** que l'on peut résumer de la manière suivante :

<sup>81</sup> Cette enquête a été conduite entre 2014 et 2015. Les institutions qui y ont participé sont les suivantes : la Cité du Genévrier, le Centre social-curatif, Eben-Hézer Lausanne, l'Espérance, l'institution de Lavigny, la Branche, le Foyer, la fondation Perceval, St-George et la fondation de Vernand, la SFVA.

<sup>82</sup> Tous les ESE sollicités ont accepté de participer à l'enquête du GT Autisme.

<sup>83</sup> La vérification des propos tenus ne faisait pas partie du protocole d'enquête, d'autant plus que cela aurait nécessité des ressources considérables. Les pages qui suivent reflètent donc le point de vue des directions des ESE, mais n'engagent pas le GT ou le SPAS.

<sup>84</sup> D'après des informations transmises par les ESE, il apparaît que les personnes possédant un diagnostic fiable représentent au mieux la moitié de la population que les équipes situent dans le spectre autistique.

- a) Le diagnostic est l'outil fondamental pour identifier les limitations d'une personne et sa situation clinique. Dans le domaine de l'autisme, son utilité est jugée incontestable dans la mesure où il fournit des indices importants pour sélectionner des outils d'accompagnement spécifiques et adaptés aux particularités individuelles. Plus les informations qu'il renferme sont précises, plus l'accompagnement sera proche des besoins des individus. Par conséquent, l'absence de diagnostic fiable est dans ce cas considérée comme problématique.
- b) Le diagnostic est perçu avant tout comme une « étiquette » attestant (ou non) de l'appartenance à une catégorie. Son utilité n'est pas jugée évidente en termes d'accompagnement et il peut même être perçu comme contraire au principe du besoin personnalisé et à la logique d'individualisation de la prise en charge. Sa fonction serait essentiellement administrative, notamment pour l'assurance-invalidité ou lorsqu'il s'agit de solliciter des renforts à l'encadrement auprès des autorités publiques. Plutôt que la fiabilité du diagnostic, il faut privilégier des analyses fonctionnelles qui sont plus pertinents dans la perspective d'un accompagnement adapté. Par conséquent, l'absence de diagnostic fiable n'est dans ce cas pas considérée comme problématique.

Il ressort ainsi qu'**environ la moitié des ESE interrogés ont mis en place des stratégies leur permettant de s'affranchir partiellement, voire totalement, des considérations diagnostiques**. A l'inverse, l'autre moitié des institutions estime que l'absence de diagnostic fiable complique sensiblement la tâche des équipes éducatives, voire péjore la qualité de l'accompagnement. Dans un cas comme dans l'autre, les ESE s'accordent néanmoins pour considérer que le CCA devrait faire office d'interlocuteur privilégié en matière de diagnostic et expriment des attentes fortes à son égard, ce d'autant plus que la collaboration avec le DCPHM n'a pas été toujours optimale à leurs yeux.

Sur la base de ces éléments, on peut affirmer que **la pose de diagnostics fiables représente certainement une piste d'amélioration à développer**, laquelle engage en premier lieu les médecins et psychologues installé-e-s. Comme l'ont souligné plusieurs ESE, un diagnostic fiable ne devrait pas pour autant conduire à un type d'accompagnement standardisé. Dans ce sens, il paraît important que cet outil puisse être combiné aux analyses fonctionnelles et autres tests afin d'identifier les prestations dont la personne a le plus besoin.

#### 4.1.2. Organisation institutionnelle

Au sein des ESE, les questions relatives à l'autisme et aux situations complexes qui lui sont liées sont le plus souvent gérées par des « groupes ressources » et/ou une « personne ressource » en partie dépendants l'un de l'autre<sup>85</sup>. Lorsqu'il n'existe ni groupe ressource ni personne ressource, c'est la direction qui centralise les difficultés rencontrées par les équipes et décide des mesures les plus à même d'y répondre. Nous reprenons ici en les développant ces trois options que nous avons identifiées :

##### a) Groupe ressource permanent

Lorsque qu'un groupe ressource ciblé sur l'autisme existe, il réunit généralement les professionnel-le-s disposant des meilleures compétences dans le domaine. Ces groupes sont souvent composés d'éducatrices-trices et de MSP, mais aussi de psychologues, logopédistes, infirmier-ère-s ou médecins, ainsi que de cadres de direction. Leur taille est très variable, allant de 3 à 10 professionnel-le-s.

Dans certains cas, la thématique de l'autisme est traitée à l'intérieur de groupes ressources centrés sur la gestion des situations complexes ou la prévention des violences (avec l'inconvénient, dans ce cas, de ne se focaliser que sur les situations qui posent problème).

Les missions de ces groupes sont variables et peuvent intégrer un ou plusieurs des axes suivants:

- **L'identification des situations** d'autisme et des **besoins spécifiques** de la personne. Pour ce faire, les outils d'évaluation sont discutés, une part importante des activités consistant à

---

<sup>85</sup> La plupart du temps, la personne ressource est en charge de l'animation du groupe ressource. Parmi les ESE concernés, on retrouve parfois seulement l'un ou l'autre.

organiser la passation de tests (analyse fonctionnelle, etc.), aider à la pose de diagnostics ou à l'élaboration d'un projet personnalisé.

- La **structuration des espaces** de vie et de travail, ainsi que la mise en place d'une **communication alternative** et augmentative.
- L'échange de pratiques, l'intervision et la participation à des communautés de pratiques.
- La conduite d'une politique de formation dans le domaine de l'autisme.
- La **gestion des situations complexes et des situations de crise** (mise en place de mesures spécifiques, pilotage de la situation de crise, prévention des risques d'agression, etc.).

#### b) Personne ressource

La personne ressource (aussi appelée « référent-e autisme ») est généralement un-e éducateur-trice ou un cadre intermédiaire, avec une formation spécifique en autisme (notamment de type CAS) et une solide expérience professionnelle auprès de ce public. Cette personne a une part de son temps de travail qui est dédié à cette tâche, souvent de l'ordre de 20-30%.

Ses missions consistent le plus souvent à aider les équipes à identifier les besoins et à adapter l'accompagnement (notamment en valorisant les outils spécifiques existant), parfois à développer l'intervention de l'ESE dans le domaine de l'autisme<sup>86</sup>. Dans certains cas, son mandat lui permet de solliciter les équipes, voire d'imposer des actions en vue d'adapter l'accompagnement aux nouvelles méthodes ou procédures développées par l'ESE.

#### c) Engagement de la direction

En l'absence d'instances spécialisées, les mesures sont prises par les directions elles-mêmes. Celles-ci mandatent parfois des membres du personnel pour réaliser un bilan et proposer des pistes d'amélioration, réaliser des interventions et des supervisions, organiser des formations, ou assurer le suivi auprès des responsables des groupes de vie.

### 4.1.3. Les places spécifiques destinées aux personnes avec un TSA

Comme nous l'avons indiqué plus haut (cf. chapitre 3.2.4.), on peut estimer qu'il existe à l'heure actuelle 48 places d'hébergement spécifiquement destinées à des personnes adultes avec un TSA dans le réseau institutionnel vaudois. Leur détail est présenté dans le tableau suivant.

**Tableau 3 : Places ciblées sur le TSA dans le réseau institutionnel vaudois**

ESE concernés	Groupes ou site	Nombre de places
<b>Cité du Genévrier</b>	<b>Baobab</b>	<b>6</b>
	<b>Jalons</b>	<b>8</b>
<b>Vernand</b>	<b>Maison de Trey</b>	<b>6</b>
<b>L'Espérance</b>	<b>Sapinière</b>	<b>6</b>
	<b>Epervier</b>	<b>6</b>
	<b>Chêne</b>	<b>6</b>
<b>Institution de Lavigny</b>	<b>Antarès</b>	<b>6</b>
<b>St-George</b>	<b>Site des Bioles</b>	<b>4</b>
<b>Total</b>		<b>48</b>

<sup>86</sup> Par exemple en organisant des formations internes, des conférences et des interventions, ou en participant à des communautés de pratiques comme Autisme Partenaires.

L'enquête qualitative a permis d'éclairer un certain nombre de points relatifs à l'accompagnement proposé dans le cadre de ces groupes de vie et au profil des personnes qui les composent. Nous en présentons ici une synthèse.

- **Des places associées à des situations complexes**

D'une manière générale, **ces groupes de vies sont constitués par des personnes avec un TSA qui présentent majoritairement une déficience intellectuelle sévère et, dans certains cas, une comorbidité psychiatrique**. Les directions interviewées mobilisent souvent l'expression de « *cas très lourds* » pour en parler et les associent très fréquemment à des situations complexes à gérer pour les équipes, notamment en lien avec des comportements défis. **Lorsque des groupes spécialisés voient le jour, ils sont majoritairement ciblés sur les troubles du comportement**, où les exigences sont réputées les plus fortes en terme de structuration du quotidien et de prévisibilité, ce qui permet d'ailleurs de mettre en perspective les constats relatifs au taux d'encadrement qui caractérisent ces places (cf. chapitre 3.2.4.).

- **Une exigence de spécialisation liée notamment à la découverte du TSA**

L'accompagnement proposé dans le cadre de ces unités de vie est liée à leur histoire, aux contextes spécifiques de leur création et aux traditions institutionnelles en matière d'accompagnement social, pédagogique et éducatif. Alors que certains groupes de vie sont nés il y a plusieurs décennies pour encadrer des situations associées à une problématique de violence ou d'agressivité en lien avec des troubles psychiatriques, d'autres se sont spécialisés sur l'autisme au cours des dernières années. Les directions soulignent que l'évolution de ces groupes est étroitement liée à la « découverte » du TSA. **La création de groupes spécifiques, ou la spécialisation en autisme de certains groupes déjà existant, est étroitement lié aux nouveaux besoins identifiés parmi les résident·e·s et, parfois, aux impasses dans lesquelles se sont retrouvées les équipes**. Les directions associent d'ailleurs cette spécialisation accrue à un changement de paradigme et insistent sur les bouleversements qu'elle a engendrés à l'intérieur des ESE, notamment du point de vue de l'organisation institutionnelle et de la formation du personnel. Dans la majorité des cas, la mise en place de groupes spécialisés a également été accompagnée par la **création de « pôles de compétences en autisme » ou de « secteurs autisme »** dont la mission consiste notamment à faire le lien entre les prestations d'hébergement et les centres de jour, et d'assurer ainsi la continuité de l'accompagnement entre les différentes activités qui s'y mènent.

- **Des lieux de vie et des activités partiellement adaptées**

Il apparaît que ces groupes de vie se distinguent à la fois entre eux et par rapport aux autres groupes de vie non spécialisés. Par rapport aux places non spécialisées, **les directions considèrent que les groupes en question intègrent plus fortement les recommandations internationales relatives à l'accompagnement des personnes avec un TSA**.

Certains groupes se caractériseraient ainsi par un haut niveau de prévisibilité et de structuration, sans que l'organisation des journées ne soit pour autant figée ou totalement prédéterminée. D'autres directions insistent davantage sur la nécessité de moduler les activités en fonction des préférences ou des besoins singuliers des personnes, quitte à procéder par tâtonnements en adaptant des postes dans des centres de jours fréquentés par des publics très hétérogènes.

S'agissant des méthodes de communication alternative, **les ESE concernés adhèrent largement aux outils de référence dans ce domaine** (notamment les pictogrammes), **même si leur usage est loin d'être systématique pour les groupes de vie concernés**. Certaines directions estiment pourtant que pour être vraiment efficace, il faudrait y recourir de manière généralisée et dans l'ensemble des lieux de vie (tea-room, karaoké, espace discothèque, salle de projection cinéma, etc.), de manière à ce que les personnes avec autisme puissent également participer aux activités qui s'y déroulent. Concernant les activités de jour, plusieurs directions relèvent que les ateliers dont la fréquentation nécessite d'établir un contrat de travail sont trop exigeants pour la plupart des personnes qui composent les groupes de vie spécialisés. Les ateliers intermédiaires, jugés plus adaptés à ce public, sont ainsi davantage privilégiés. Les activités sont parfois personnalisées dans des espaces hétérogènes, notamment à l'intérieur de centres de jour accessibles à différents publics.

Dans la grande majorité des cas, l'accompagnement dans ces groupes de vie inclut également des activités de développement personnel (musicothérapie, travail sensoriel, etc.).

- **Une gestion des situations de crise à géométrie variable**

Selon les témoignages recueillis, **ces groupes sont assez régulièrement confrontés à des situations de crise** et il apparaît que chaque institution les gère selon des méthodes propres et en fonction des moyens disponibles au moment où elles surviennent. Plusieurs directions soulignent que ces situations ne sont pas toujours prévisibles et, en l'absence de protocole, affirment n'avoir d'autre choix que de composer avec les moyens du bord pour limiter les préjudices qu'elles peuvent occasionner. Dans ce contexte, un des enjeux principaux consiste à préserver autant que possible la relation entre les personnes avec un TSA et les équipes, d'une part, et à assurer une bonne collaboration entre l'institution et les autres partenaires, d'autre part. **Les personnes interviewées ont notamment souligné le rôle important joué par les familles et les proches aidants, tout en déplorant qu'il n'est pas toujours aisé de maintenir un dialogue constructif lors de situations de crise**, en particulier lorsque des divergences d'appréciation se manifestent. Pour certains groupes, la violence semble faire partie du quotidien et favoriserait un *turn over* important à l'intérieur des équipes éducatives, dont l'intégrité physique n'est par ailleurs pas toujours préservée.

#### 4.1.4. Les projets en faveur des personnes avec un TSA

Les projets ciblés sur l'autisme prennent différentes formes dont il est difficile d'évaluer précisément l'impact sur l'accompagnement du public concerné. Dans certains cas, ils représentent des chantiers susceptibles de modifier en profondeur l'organisation des institutions. Dans d'autres, ils semblent s'inscrire davantage dans une perspective de changement incrémental.

Les principales mesures évoquées par les directions peuvent être résumées à travers les points suivants:

- **Evaluations des prestations destinées aux personnes avec un TSA.** Ces évaluations sont soit menées avec des ressources internes (audit interne), soit mandatées à l'extérieur (à des consultants indépendants ou à une HES). On décompte 5 ESE sur 10 dans cette situation.
- **Refonte de l'organisation institutionnelle et création d'instances spécialisées** (personne ressource, groupe ressource, etc.). Ces réorganisations concernent 5 ESE et sont souvent liées aux évaluations en cours.
- **Création de places adaptées dans des groupes spécifiques ou dans des groupes généralistes.** Cela peut passer par la réaffectation de places qui deviendront vacantes (notamment avec la création de structures pour personnes vieillissantes) ou par la création de nouvelles structures. 2 ESE affichent leur volonté de se profiler sur ce public, en développant des prestations spécifiques.
- **Développement de la communication alternative.** 2 ESE annoncent vouloir entreprendre un chantier majeur pour fournir à toutes les personnes avec autisme des outils de ce type, voire développer cet axe pour tou-te-s les résident-e-s.
- **Développement des compétences en autisme par la formation.** Plusieurs ESE ont mentionné vouloir soutenir la formation continue dans ce domaine (prise en charge de tous les frais), certains prévoyant de financer des formations supérieures (de type CAS).

Compte tenu de la diversité des projets annoncés qui, pour certains, sont déjà en cours de développement, une évolution de l'accompagnement des publics avec un TSA est à prévoir dans le courant des prochaines années.

#### 4.1.5. Avantages et inconvénients associés à la spécialisation des groupes de vie

Pour approfondir les modalités d'accompagnement des publics avec un TSA, nous avons cherché à identifier la manière dont les ESE se positionnent par rapport aux deux formes organisationnelles identifiées plus haut (cf. chapitre 3.2.4.). Pour rappel, celles-ci sont étroitement liées à la question de

l'homogénéité et de l'hétérogénéité des groupes de vie : dans le premier cas, les personnes avec autisme sont regroupées dans des structures spécifiques, tandis que dans l'autre, elles sont intégrées dans des groupes de vie généralistes.

L'analyse des entretiens a permis de faire émerger les avantages et les inconvénients que les ESE associent à ces deux options (voir Tableau 4).

**Tableau 4 : Appréciation théorique des groupes généralistes et des groupes spécialisés par les ESE**

Homogénéité	Pros	Spécialisation du personnel (développement de compétences spécifiques par la formation, recrutement de spécialistes, etc.).	
		Structuration importante et systématique (outils spécifiques, etc.).	
		Plus facile pour la direction de mobiliser des ressources importantes là où il le faut (p.ex. pour des groupes spécialisés dans les troubles du comportement)	
		Plus de sécurité pour le personnel et les autres résident-e-s.	
Homogénéité	Contres	Pénibilité du travail quand on a plusieurs situations complexes. Notamment : climat de travail délétère, épuisement, <i>burn-out</i> , <i>turn over</i> important (donc rupture et affaiblissement de la continuité).	
		Stigmatisation, risque d'isolement et absence d'échanges avec d'autres personnes avec d'autres limitations.	
		Gaspillage de ressources en raison de places généralistes vacantes qui ne peuvent pas accueillir les autres personnes.	
		Prépondérance de l'organisation institutionnelle sur le besoin personnalisé.	
Hétérogénéité	Pros	Echanges facilités avec des résident-e-s avec d'autres limitations, focalisation sur le potentiel et non pas les limitations.	
		Possibilité d'allouer les effectifs du personnel du groupe de vie selon les besoins (notamment concentrer les efforts sur une personne quand il y a une crise).	
		Meilleures conditions de travail (les éducateur-trice-s n'ont pas à s'occuper uniquement des situations les plus complexes).	
	Homogénéité	Contres	Manque de compétences: compte tenu de la difficulté financière à former l'ensemble du personnel, on ne forme que quelques spécialistes.
			Risque d'un accompagnement peu spécialisé et qui ne prend pas en compte les spécificités de chaque public ou n'emploie pas tous les outils existants.
			Structuration personnalisée possible mais de toute manière pas systématique.

À l'aune de ces différents critères, les ESE ont développé trois types de positionnement :

- 3 ESE défendent **l'hétérogénéité des groupes de vie**, avec une certaine attache de principe à cette organisation des espaces. Ils refusent le regroupement par « type de handicap » et pensent qu'on peut fournir des prestations qui répondent aux besoins personnalisés au sein d'un groupe de vie généraliste. Ces ESE mettent l'accent sur la stimulation positive liée au fait de vivre avec des personnes aux profils différents et affirment vouloir se focaliser sur les talents de la personne (et non pas ses limitations).
- 5 ESE affirment ne pas réfléchir en termes d'homogénéité ou hétérogénéité, mais **organiser l'accompagnement uniquement selon les besoins individuels**. Dans les faits, des regroupements sont opérés (notamment lorsque les besoins sont similaires). Si les personnes avec autisme profond et troubles du comportement sont parfois rassemblées dans des groupes spécifiques, l'accompagnement s'effectue aussi au sein de groupes généralistes lorsqu'on estime qu'il n'y pas la nécessité de les accueillir dans un groupe spécifique.
- 2 ESE prônent le **regroupement des personnes avec un TSA** au sein de structures pensées et organisées selon les besoins spécifiques de ce public. Ils se basent sur les connaissances scientifiques et les recommandations internationales et affirment vouloir implémenter des méthodes spécifiques comme TEACCH.

## 4.2. Adaptation des lieux et des activités aux publics avec un TSA

La question de l'adaptation des lieux de vie et des activités a été abordée sous trois angles différents : la structuration et la prévisibilité des espaces de vie et de travail, l'adaptation de l'organisation des journées, ainsi que le développement d'outils de communication alternative. Avant d'approfondir ces différents aspects, nous restituons les positions générales adoptées par les directions par rapport à cette question.

### 4.2.1. Positions de principe et responsabilités

L'analyse des entretiens a mis au jour trois positions principales :

- a) Pour une partie minoritaire des ESE, **l'adaptation des lieux aux besoins des personnes avec autisme est importante mais n'est pas un axe prioritaire**. Elle est envisagée quand un besoin spécifique se manifeste, principalement en réaction à une crise ou à la présence de comportements défis. La structuration n'est pas une fin en soi.
- b) Pour plusieurs ESE, **l'adaptation des lieux et des activités est une priorité à développer de manière individualisée**, c'est-à-dire en partant des besoins et des limitations spécifiques de chaque personne. Elle peut être entreprise en réponse à un problème ou lorsqu'un besoin a été identifié à la suite d'une évaluation fonctionnelle. La structuration n'est pas pensée de manière globale (i.e. de sorte à concerner tous les espaces).
- c) Pour les autres ESE, **cet enjeu est prioritaire et doit être développé de manière systématique pour tou-te-s les résident-e-s concerné-e-s**. Ces ESE soulignent que les manières d'adapter les lieux et les rythmes aux besoins des personnes avec autisme sont connues (structuration, prévisibilité, etc.) et qu'il faut donc privilégier ces méthodes. Contrairement aux autres ESE, ces institutions promeuvent une adaptation intégrale des espaces de vies pour favoriser la pleine participation des personnes avec un TSA. Est en outre relevé qu'une structuration généralisée peut aussi profiter à des personnes qui n'ont pas d'autisme.

Les trois positions de principe présentées ci-dessus se reflètent aussi dans des conceptions différentes du leadership. Pour certaines directions d'établissement, le développement de mesures d'adaptation doit reposer avant tout sur les équipes de professionnel-le-s et sur les responsables des groupes de vie. Le rôle de la direction consiste essentiellement à mettre à disposition des ressources spécifiques (par ex. une personne ressource), tout en laissant aux équipes une liberté d'évaluation et de décision. A l'inverse, les équipes dirigeantes d'autres ESE développent un leadership plus affirmé pour impulser des changements en faveur d'une spécialisation de leurs prestations. Les équipes sont impliquées pour adapter et personnaliser l'accompagnement, mais elles jouissent de moins de marge de manœuvre et, surtout, ne peuvent pas refuser de donner suite aux demandes de la direction. A ce propos, plusieurs directions concèdent avoir rencontré des résistances de la part de leurs employé-e-s : des équipes auraient par exemple entravé l'usage systématique de pictogrammes (suspectés notamment d'infantiliser les résident-e-s), tandis que d'autres auraient refusé de suivre les conseils de structuration et d'organisation de la journée proposés par une responsable.

### 4.2.2. Bilan des adaptations par domaine

D'une manière générale, l'enquête a mis en évidence plusieurs tentatives d'adaptation de l'offre d'accompagnement institutionnel et, dans certains cas, une évolution significative des stratégies d'intervention. Eu égard aux recommandations internationales, la transformation des environnements de vie et l'adaptation des activités aux particularités de l'autisme demeurent cependant partielles et relativement cloisonnées. Il apparaît par ailleurs que c'est souvent lorsque les situations ont déjà franchi un seuil limite que les ESE entreprennent d'adapter leurs prestations.

#### 4.2.2.1. Hébergement

En matière d'hébergement, une petite minorité d'ESE estime que les adaptations ont déjà atteint un niveau relativement avancé, la grande majorité déclarant n'être qu'au début du travail. **A l'heure**

actuelle, un seul ESE considère que l'ensemble des locaux, des rythmes de vie et des activités de jour qu'il propose est adapté à ce public. Pour les autres, c'est seulement une partie des espaces de vie qui a été adaptée et structurée, souvent ceux où résident les personnes avec un autisme plus « profond », surtout celles qui présentent des comportements défis.

Dans la majorité des cas, **les mesures de structuration mises en œuvre ont constitué une réponse à des situations auxquelles les équipes éducatives n'arrivaient plus à faire face** (le plus souvent en lien avec des comportements défis). A ce jour, les adaptations vont de quelques places fortement adaptées (pour les situations jugées les plus complexes et/ou les personnes avec un autisme « profond ») à des places sans aucune adaptation spécifique, en passant par des places faiblement structurées. Une des directions interviewées estime que **la proportion de places fortement structurées serait d'environ 10%** dans le réseau institutionnel vaudois, alors que **les places partiellement structurées se situeraient entre 30 et 40%**. En suivant cette appréciation, la moitié des résident-e-s avec un TSA ne disposerait donc pas d'un environnement structuré<sup>87</sup>.

#### 4.2.2.2. Activités de jour

Par rapport à leur propre agenda, la majorité des ESE concèdent **un retard dans l'adaptation des espaces et des activités** aux spécificités des personnes autistes. En comparaison des prestations d'hébergement, tous les ESE déclarent être à un stade moins avancé d'adaptation dans ce domaine.

Le détail des places en atelier que nous a transmis un ESE illustre particulièrement bien ce constat. Après examen, il apparaît que sur les 33 places occupées par des personnes avec autisme, 4 ont fait l'objet de plusieurs mesures spécifiques d'adaptation (par ex. pictogrammes, prévisibilité des activités, place fixe, langage adapté, etc.), 6 de une ou deux mesures spécifiques et 23 d'aucune adaptation. Dans le cas de cet ESE, moins d'un tiers des places ont donc été adaptées.

En revanche, lorsqu'il s'agit d'un atelier de développement personnel ou d'un centre de jour, les places semblent avoir été davantage adaptées.

#### 4.2.2.3. Outils de communication alternative

L'introduction d'outils de communication alternative est envisagée par tous les ESE, et les directions affirment que celles et ceux qui en ont le plus besoin en profitent déjà à ce jour. Dans la grande majorité des cas, les responsables interviewés n'ont cependant pas été en mesure d'estimer la part des besoins couverts, ni de détailler davantage le travail réalisé dans ce domaine, ce qui tend à conforter l'hypothèse selon laquelle **les personnes avec un TSA ne bénéficient pas à ce jour d'un soutien suffisant en matière de communication**.

### 4.3. Formation du personnel

Un des volets de l'enquête portait sur l'organisation du système de formation à l'intérieur du réseau institutionnel. L'objectif consistait notamment à mieux cerner les compétences du personnel et des cadres impliqués dans l'accompagnement des publics avec un TSA et à identifier les évolutions à venir. Ces trois points sont présentés ici séparément.

#### 4.3.1. Organisation de la formation du personnel socio-éducatif

L'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence que les ESE recourent à différents types de formation en faveur des professionnel-le-s qu'ils emploient, que nous résumons ici à travers les points suivants :

- **Dans tous les ESE il existe des formations obligatoires de base**, mais celles-ci ont toujours un caractère généraliste (valeurs de base du travail social auprès des personnes en situation de handicap) et souvent pratique (règles en cas d'incendie, fonctionnement institutionnel). **Aucun ciblage sur l'autisme n'a été proposé pour l'instant**.

<sup>87</sup> Un autre ESE a estimé la part de places suffisamment structurées dans le réseau à 60%.

- **Des sensibilisations ou formations générales ont été organisées dans presque tous les ESE.** Ces sensibilisations consistent en une demi-journée ou une journée d'introduction sur l'autisme (intitulée « Comprendre l'autisme »), avec éventuellement la présentation de quelques exemples d'outils ou de mesures spécifiques. Elles sont animées la plupart du temps par ASR ou, dans les autres cas, par des spécialistes externes ayant acquis une expérience dans ce champ, des responsables internes (par ex. la personne ressource) ou des cadres d'autres ESE. Si elles permettent de se familiariser à l'autisme, **ces sensibilisations ne correspondent pas à de véritables formations sur le sujet.**
- Des formations sur la **gestion des risques et la sécurité** (type APIC) sont régulièrement organisées. La majorité des professionnel-le-s confrontés à des situations complexes ou des comportements défis ont pu ou pourront les suivre. Comme c'est le cas pour les précédentes, ces formations ne proposent pas de contenus approfondis sur l'autisme.
- Il existe désormais des **formations internes approfondies, mais moins d'un tiers des ESE y participent.** Celles-ci durent entre une et deux semaines et prévoient une présentation de l'état de la connaissance et des outils à disposition, ainsi qu'une évaluation des pratiques actuelles d'accompagnement et des innovations mises en place (interview). Ces formations sont animées généralement par des expert-e-s internationaux et n'impliquent pas de frais pour les participant-e-s (constitué-e-s principalement de responsables de groupes de vie et d'éducateurs-trices impliqué-e-s dans l'accompagnement de personnes avec troubles du comportement). Elles ont permis la création d'un noyau de professionnel-le-s très qualifié-e-s qui peuvent piloter les situations complexes.
- **Tous les ESE affirment soutenir la formation continue de leur personnel** dans le domaine de l'autisme. Certains établissements ont fait de cette question un axe prioritaire et prennent systématiquement en charge l'ensemble des frais de formations dans ce domaine. Ce constat n'est toutefois pas général. D'autres directions jugent de la participation aux frais d'inscription au cas par cas, mais se disent prêtes à financer davantage que le minimum prévu par la CCT, à savoir 50%. Un seul ESE estime que cet axe n'est pas prioritaire et doit rester un domaine de formation comme les autres, sans mesure spécifique d'incitation.

#### 4.3.2. Etat des compétences du personnel socio-éducatif

L'enquête n'a pas permis d'estimer précisément la part du personnel formé ou sensibilisé en autisme ainsi que le niveau des compétences acquises dans ce domaine. Dans ces conditions, nous nous contentons ici de formuler les deux constats suivants :

- **Seule une minorité du personnel socio-éducatif aurait acquis des compétences de base en autisme.** Selon les directions, cette part suffirait néanmoins à couvrir les situations les plus compliquées, ainsi que les éventuels groupes de vie destinés spécifiquement à ce public cible. Pour combler les manques, plusieurs ESE souhaitent miser sur le recrutement, en particulier s'agissant des éducateur-trice-s. La stratégie consiste dans ce cas à engager prioritairement des personnes disposant déjà de solides expériences de travail auprès de ce public.
- **Peu de cadres ou de responsables de groupes de vie disposent d'une formation supérieure en autisme** (de type CAS). Néanmoins, presque tous les ESE souhaitent former une ou plusieurs personnes par cette voie et plusieurs ont actuellement une personne en formation ou préinscrite dans les prochaines volées. Par ce biais, les institutions souhaitent favoriser une diffusion « par leur haut » des compétences et générer ainsi des améliorations.

On peut également relever que plusieurs ESE déplorent un manque de coordination dans le domaine de la formation en dehors du catalogue d'ASR. En effet, si les formations dans les HES et via ASR sont facilement identifiables, la formation interne aux ESE est peu visible, ce qui représente un obstacle au développement des compétences en autisme. A ce niveau, certaines directions ont affirmé leur intérêt pour un système de partage des frais, notamment lorsque des expert-e-s provenant étranger sont invité-e-s. Dans cette perspective, la coordination ou le pilotage des formations internes à l'intérieur du réseau pourrait être confié à un groupement comme Autisme Partenaires ou au CCA.

## 4.4. Axes prioritaires d'intervention

Afin d'avoir une image plus nette des enjeux présents à l'intérieur du réseau institutionnel, nous avons cherché à identifier les principaux freins rencontrés par les ESE dans la mise en place d'un accompagnement adapté aux personnes avec autisme, ainsi que les axes prioritaires envisagés afin d'améliorer les pratiques. Nous listons ici les éléments essentiels mis en avant par les directions.

- **Guidelines, exigences cantonales et socle commun de pratiques**

Plusieurs ESE appellent à davantage de clarté en matière de politique d'accompagnement des personnes avec autisme, notamment en termes d'exigences et de priorités. Certains ESE aimeraient se profiler davantage dans ce domaine mais ne veulent pas se lancer dans le développement de structures spécifiques sans savoir ce qui est préconisé par les expert-e-s scientifiques et par les autorités, ni quel type de projets seront soutenus/priorisés. Les directions interviewées ont souligné en particulier leur **réticence à investir du temps et des énergies dans la conception de projets qui risquent de passer à la trappe**.

L'analyse a permis ainsi d'identifier une **demande transversale en faveur de règles communes** pour l'accompagnement de ce public. Celle-ci s'adresse plus particulièrement au CCA, à l'encontre duquel les ESE expriment des attentes importantes en termes d'information, de lignes-guide, de conseil et de soutien dans la gestion de situations complexes, mais aussi en matière de formation.

Dans le même temps, plusieurs ESE ont exprimé des craintes liées à la mise en œuvre d'une politique cantonale commune en matière d'autisme. Ceux-ci redoutent en particulier qu'elle réduise drastiquement leur marge de manœuvre et leur faculté à innover. Une petite minorité d'ESE s'opposent à ce que l'on mette en avant des manières d'agir sous forme de « bonnes pratiques » car à leur avis, il existe toujours plusieurs manières de « bien faire ». Plutôt que d'imposer des pratiques « par le haut » à l'ensemble des institutions, ces ESE considèrent qu'il faut préserver une marge de manœuvre suffisante dans l'accompagnement des personnes avec un TSA, car il n'y a pas de « recette autisme » unique.

- **Echanges entre milieu de la santé et milieu socio-éducatif**

Pour la grande majorité des directions, **la collaboration entre le milieu de la santé et le milieu socio-éducatif doit être améliorée**. Plusieurs ESE soulignent les difficultés qu'ils ont rencontrées pour travailler avec les instances du milieu de la santé, notamment avec le DCPHM, et insistent sur la nécessité d'un langage commun autour de la déficience intellectuelle. Ils déplorent par ailleurs que le personnel médical et soignant ne soit pas mieux formé sur le handicap mental et peine encore à intégrer le travail réalisé dans les ESE.

- **Echanges entre secteur pour mineurs et secteur pour adultes**

La plupart des ESE considère que le secteur institutionnel pour mineurs est plus avancé dans la prise en charge de l'autisme. Les directions souhaitent que les liens existants puissent être renforcés pour favoriser la continuité de la transition, **importer dans le secteur des adultes les compétences et les outils du secteur des mineurs**, harmoniser et rapprocher les démarches. En particulier, plusieurs ESE souhaiteraient pouvoir entamer des collaborations avec les expert-e-s de l'autisme qui travaillent dans le domaine de la pédagogie spécialisée.

- **Assouplissement des lois (interdiction des mesures de contrainte et DIESE)**

Si les établissements affirment partager les valeurs et les principes de cette interdiction (y compris l'obligation de se justifier en cas de recours à des pratiques de contention), certains prônent l'assouplissement de la procédure et des critères qui l'encadrent. Selon eux, l'usage de mesures telles que le renfermement dans la chambre (pour une durée de quelques minutes) ne devrait pas occasionner autant de démarches administratives. Ils soulignent qu'une distinction entre des mesures de contention au sens traditionnel du terme et des mesures de contention sans contact physique dans le cadre de la gestion de crise faciliterait le travail.

Le COREV devrait à leurs yeux être davantage **un lieu d'échange et de recherche de solutions** qu'une instance de sanction, d'autant plus que les mesures de contraintes concernent très majoritairement les situations les plus complexes qui nécessitent un accompagnement très spécifique.

Des critiques ont été également formulées à l'égard des DIESE, lesquelles freineraient la réflexion et empêcheraient d'adapter au mieux les espaces de vie et de travail aux personnes avec autisme.

- **Soutien à la coordination et à l'échange de pratiques**

Tous les ESE déclarent vouloir collaborer davantage avec des expert·e·s externes et les autres établissements du réseau vaudois. La communauté de pratiques issue d'Autisme Partenaires est saluée : les directions y voient un signal positif en faveur de l'amélioration des pratiques et insistent sur l'importance que ce type de démarche soit soutenu par le Canton.

- **Création de postes et valorisation salariale**

Plusieurs ESE aimeraient pouvoir compter sur des ressources supplémentaires, par exemple une personne ressource à part entière ou des renforts d'urgence prêts à intervenir en cas de crise (y compris des expert·e·s pour soutenir les équipes). Il s'agirait dans les deux cas de créer des postes *ad hoc* avec une mission précise, hors du cadre de l'accompagnement au quotidien.

Le cadre de référence en matière salariale est également mis en question. Certains ESE estiment qu'il manque une stimulation financière pour valoriser le travail auprès du public avec un TSA et encourager la formation dans ce domaine : le recrutement des éducateur·trice·s qualifié·e·s se heurterait pour l'heure à la concurrence d'établissements extra-cantonaux ou à la demande de personnel spécialisé sur d'autres publics cibles, mieux rémunérateurs.

La pénibilité du travail dans les groupes qui rassemblent des situations complexes est également soulevée, en lien avec l'éventuelle entrée en vigueur d'une loi qui donne suite à la votation du 9 février 2014<sup>88</sup>. En effet, la part de personnel étranger dans ces groupes spécifiques avoisinerait souvent le 100% et serait composée essentiellement de travailleur·euse·s frontalier·ère·s que les ESE craignent, le cas échéant, de ne pas pouvoir remplacer avec du personnel suisse ou résident.

---

<sup>88</sup> Le 9 février 2014, le peuple Suisse a plébiscité l'initiative populaire dite « Contre l'immigration de masse » lancée par l'Union démocratique du centre (UDC). Pour rappel, celle-ci exige un changement de système dans la politique d'immigration, en faveur d'une limitation du nombre d'étrangers. Elle demande à cet effet que l'Etat fixe des plafonds, sous la forme de quotas, pour les autorisations délivrées dans le domaine des étrangers et dans celui de l'asile.

## 5. L'offre de formation en autisme

La formation constitue un point de référence essentiel pour mettre en perspective les forces et les faiblesses qui caractérisent le système actuel de prise en charge de l'autisme. En complément de l'enquête menée auprès des directions d'institutions, nous présentons ici un panorama de l'offre proposée par les organismes de formation. Il s'agit plus particulièrement d'identifier les formations spécifiquement axées sur l'autisme (première partie), et d'analyser ensuite comment cette thématique est intégrée dans les cursus généralistes des filières socio-éducatives (deuxième partie) et des autres filières professionnelles qui travaillent auprès de ce public (troisième partie).

### 5.1. Formations spécifiques en autisme

#### 5.1.1. CAS en Autisme

Jusqu'en 2015, il n'existait en Suisse romande qu'un seul certificat de formation continue de degré supérieure (de type CAS) consacré spécifiquement à l'autisme. En 2016, une deuxième formation de ce type a vu le jour à l'Université de Genève. Nous détaillons ici successivement ces deux formations.

- **CAS « Troubles du spectre de l'autisme : mieux comprendre pour mieux intervenir »**

Ce certificat a été mis en place en 2010 à partir d'une collaboration avec l'Université de Fribourg, la HES-SO et autisme suisse romande (ASR). Il se concentre sur la prise en compte des difficultés et des particularités de l'autisme en matière d'accompagnement pédagogique et socio-éducatif. Il comprend une présentation des troubles, une appropriation des outils d'évaluation du fonctionnement de ces personnes, la mise au point d'un programme éducatif individualisé (P.E.I.) et la mise en œuvre de stratégies éducatives spécifiques à cette situation de handicap<sup>89</sup>.

Le certificat s'adresse aux professionnel-le-s de l'action sociale, en contact avec des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme dans leur activité et qui ont des besoins de soutien importants. Le public visé pour cette formation correspond aux professionnel-le-s qui possèdent une formation de base de niveau bachelor d'une haute école - ou formation jugée équivalente - dans le domaine du social, de la pédagogie ou de la santé et attestent d'une pratique professionnelle d'une année dans le domaine de l'autisme. Il prévoit l'acquisition de 15 crédits ECTS et est axé sur un période de deux ans avec 22 jours de formation au total<sup>90</sup>.

Les cours du CAS sont axés autour de trois dimensions suivantes:

- Comprendre les troubles du spectre de l'autisme : se repérer dans les critères diagnostics et les classifications, connaître les modèles explicatifs actuels de l'autisme, développer les connaissances sur le fonctionnement des personnes concernées.
- Évaluer les compétences pour l'intervention : se familiariser avec un outil d'évaluation standardisé (enfants ou adolescent-e-s et adultes), construire la relation entre l'évaluation et l'intervention, utiliser les outils d'évaluations informels au quotidien, découvrir des outils pour l'évaluation des comportements-défis et dans le domaine de la communication.
- Intervenir : structuration de l'environnement en réponse aux particularités cognitives et sensorielles de la personne avec autisme, mise en place d'un apprentissage structuré pour les enfants et les adultes (exercices pratiques), développement des moyens de communication, approche des troubles du comportement, le partenariat avec les parents.

Les objectifs principaux visent à transmettre aux participant-e-s des connaissances actuelles sur le TSA (étiologie, diagnostic, définition clinique), de leur apprendre à évaluer les besoins d'une personne

<sup>89</sup> Les détails de cette formation sont disponibles sur le site de l'Université de Fribourg : <http://www.unifr.ch/formcont/fr>

<sup>90</sup> Le module « comprendre » représente 3 crédits ECTS, les modules « évaluer » et « intervenir » comptabilisent chacun 5 crédits ECTS et le travail final correspond à 2 crédits ECTS.

autiste et à mettre en œuvre une intervention éducative structurée et individualisée. Plus spécifiquement, l'étudiant-e doit pouvoir au terme de la formation:

- Maîtriser les critères diagnostics du TSA ;
- Réaliser une analyse fonctionnelle ;
- Etre capable d'envisager des stratégies éducatives et de les mettre en œuvre ;
- Intégrer des nouveaux outils dans l'environnement professionnel ;
- Approfondir, par un travail personnel, un sujet lié à l'activité professionnelle.

Ce CAS a déjà eu lieu à trois reprises et une quatrième volée est aujourd'hui formée (fin des cours : 2016). Une nouvelle volée du CAS est prévue pour la période l'automne 2016 – printemps 2018. Selon les données en notre possession, une vingtaine de professionnel-le-s venant d'ESE vaudois ont terminé cette formation.

- **CAS « Autisme: diagnostic, intervention et recherche »**

Cette formation ciblée sur l'autisme a été mise sur pied récemment par l'Université de Genève, en collaboration avec la Haute école de travail social (HES-SO Genève). Prenant appui sur un partenariat avec différents organismes actifs dans le champ (Fondation Pôle Autisme, autisme suisse romande, Autisme Genève), la formation met l'accent sur l'actualisation des connaissances à partir des travaux les plus récents réalisés dans le domaine. Les buts visés sont fortement orientés sur l'approfondissement de la compréhension de l'autisme et la valorisation de nouvelles perspectives d'accompagnement. Les contenus des modules obligatoires se concentrent ainsi sur les intitulés « Actualisation des connaissances en autisme » et « Biologie et neurosciences de l'autisme ». S'y ajoutent deux modules à choix parmi les suivants :

- Dépistage, évaluation et diagnostic ;
- Intervention précoce en autisme ;
- Scolarisation des élèves avec autisme ;
- Transitions développementales de l'enfance à l'âge adulte.

Si le programme intègre la question de l'évaluation et de l'intervention à chacune des étapes de la vie de l'individu, les thèmes du dépistage, de l'intervention précoce et de la scolarisation des enfants avec un TSA occupent une place prépondérante. Le public visé correspond essentiellement aux professionnel-le-s du domaine social, pédagogique et de la santé travaillant dans le champ de l'autisme, mais la formation s'adresse plus largement à toute personne engagée dans le suivi de personnes avec un TSA. Le programme démarrera à l'automne 2016 et prévoit l'acquisition de 12 crédits ECTS, soit 360 heures réparties entre enseignement (128 heures) et travaux pratiques (232 heures).

### 5.1.2. Formations de courte durée

D'autres formations spécifiques existent dans le domaine de l'autisme, auxquelles ont accès les professionnel-le-s, les parents et proches aidants, ainsi que l'ensemble des personnes impliquées dans la gestion de situations en rapport avec cette thématique. Si elles ne sont pas aussi exhaustives ni assorties d'exigences aussi élevées que les CAS en autisme, elles peuvent néanmoins fournir des connaissances approfondies sur plusieurs aspects spécifiques relatifs au TSA, de même qu'une sensibilisation générale à cette thématique.

Autisme suisse romande joue le rôle de pilier de ce système de formations de courte durée et est le partenaire de référence des écoles, des organisations professionnelles et des ESE qui veulent organiser des formations/sensibilisations sur l'autisme. ASR intervient dans ce domaine depuis sa création en 1994, d'abord à travers la formation des parents d'enfants autistes mais également, au vu des besoins, à travers la formation des professionnel-le-s. À ce jour, ASR a organisé 92 formations regroupant plus de 2'100 participant-e-s. Plus d'une trentaine de thèmes ont été abordés, allant des plus généraux (par ex. « Actualisation des connaissances en autisme ») aux plus spécifiques (par ex. « La dépression chez les personnes Asperger »), avec un accent sur les stratégies éducatives (par

ex. « Comment démarrer un accompagnement »). Chaque année, l'association propose un catalogue de formations courtes qui varie en fonction des nouveaux besoins identifiés<sup>91</sup>. Il est intéressant de relever que toutes les formations qui concernent l'autisme présentes dans le catalogue des formations continues de la HES-SO sont organisées en collaboration avec ASR, ce qui confirme la centralité de cet acteur dans le domaine de la formation des professionnel-le-s.

Le rôle d'ASR est cependant susceptible d'évoluer au cours des prochaines années. L'association estime en effet qu'à moyen terme, le leadership de ce système de formation devrait être assuré par des organismes publics et que la création du CCA devrait apporter de nouvelles réponses au problème de la formation du personnel. À ce jour, ASR reste subventionnée par l'OFAS pour la formation des parents, mais pas pour celle des professionnel-le-s, qui sont pourtant majoritaires parmi les inscrit-e-s.

## 5.2. Le TSA dans les formations socio-éducatives initiales

### 5.2.1. CFC d'assistant-e socio-éducatif-ve

Le CFC d'assistant-e socio-éducatif-ve (ASE) est divisé en trois orientations principales (*Accompagnement des personnes handicapées*, *Accompagnement des personnes âgées*, *Accompagnement des enfants*), avec possibilité de choisir une voie généraliste. Le plan de formation prévoit pour chacune de ces orientations des compétences spécifiques à acquérir et à maîtriser (« objectifs spécifiques »), avec un socle commun (« objectifs globaux ») relativement large. Les compétences sont acquises en partie en entreprise, c'est-à-dire sur le lieu d'apprentissage, et en partie dans l'école professionnelle où l'on suit des cours.

L'orientation *Accompagnement des personnes handicapées* présente de manière détaillée la problématique du handicap mental et le travail d'accompagnement de ce public. Selon le Plan de formation en vigueur, on y discute également des « troubles du développement » et des « troubles du comportement ».

Les responsables de cette formation<sup>92</sup> affirment que l'autisme est abordé dans le cadre du cours « Développement de l'être humain », et plus spécifiquement dans le cadre d'un module intitulé « Handicaps et troubles psychiques ». Ce module intervient dans le courant de la 2<sup>ème</sup> année de formation des apprenti-e-s et dure 34 périodes. Il vise les objectifs du Plan de formation ASE qui prévoit notamment que la personne sache, au terme de sa formation, décrire « *diverses formes de handicaps physiques, mentaux, psychiques et sociaux* », citer « *les causes possibles* » de ces handicaps, concevoir « *la situation de handicap en tant qu'interaction de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux* »<sup>93</sup>.

Les contenus abordés durant ce module concernent l'ensemble des handicaps, y compris ceux en lien avec l'autisme. Les enseignant-e-s y consacrent spécifiquement entre 4 et 6 périodes, en visant les objectifs pédagogiques suivants :

- Définir l'autisme et citer ses trois caractéristiques principales ;
- Citer quatre attitudes qui caractérisent l'enfant autiste ;
- Identifier trois théories explicatives de l'autisme ;
- Décrire le développement psychomoteur, cognitif, communicatif et social d'une personne autiste ;

---

<sup>91</sup> Ces formations durent un ou plusieurs jours et sont ouvertes aux professionnel-le-s et aux familles. Asr s'appuie également sur un réseau d'acteurs disponibles pour des formations « à la carte ».

<sup>92</sup> La responsabilité est confiée à l'Ecole professionnelle sociale d'Yverdon (EPSY), rattaché au Centre professionnel du Nord vaudois (CPNV) qui est l'un des 15 établissements publics d'enseignement professionnel que compte le canton de Vaud.

<sup>93</sup> Voir le Plan de formation ASE, accessible sur le site officiel du Canton de Vaud. URL: [www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/organisation/dfj/.../ASE\\_Plan\\_de\\_formation.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dfj/.../ASE_Plan_de_formation.pdf)

- Définir le syndrome d'Asperger et décrire les trois dimensions atteintes.

Par ailleurs, l'école affirme que tout au long de la formation, les cours d'accompagnement au quotidien permettent aux élèves de développer leur compréhension des besoins spécifiques des différentes populations qu'ils/elles rencontrent dans leur pratique. Dans ce contexte, il arrive régulièrement que les expériences du terrain soient analysées en classe, avec la possibilité que certaines d'entre elles concernent des personnes avec un TSA.

## 5.2.2. Métiers socio-éducatifs par les Ecoles supérieures

Les Ecoles supérieures appartiennent au système de formation professionnelle et proposent des formations de base qui permettent d'accéder aux titres d'éducateur-trice social-e diplômé-e ES<sup>94</sup> (ES) et de maître-maîtresse socioprofessionnel-le diplômé-e ES (MSP). L'Organisation faîtière du monde du travail du domaine social, SAVOIRSOCIAL, est compétente quant à l'élaboration et au développement des Plans d'études cadres (PEC)<sup>95</sup>. Il appartient ensuite à chaque école de déterminer les éléments de formation et de sensibilisation aux diverses problématiques qui seront déployés.

Les deux écoles supérieures du canton de Vaud, à savoir l'és-L et l'ARPIH, ont été sollicitées pour savoir si la thématique de l'autisme est abordée dans les cursus d'éducateur-trice sociale et/ou de MSP, et si c'est le cas, sous quel prisme (compréhension du TSA, accompagnement de ce public, bonnes pratiques, etc.).

### 5.2.2.1. Ecole supérieure en éducation sociale – Lausanne (és-L):

L'autisme est abordé à l'és-L dans un module qui traite de la déficience mentale, du polyhandicap et du trouble du spectre autistique. Ce module est structuré autour de 3 axes:

- État des recherches actuelles sur l'autisme ;
- Accompagnement de l'autisme au quotidien et bonnes pratiques ;
- Approche sociothérapeutique de l'autisme.

L'école souligne que l'on peut ajouter à cela un cours du Dr. Albert Werckmann, psychiatre d'orientation anthroposophique, qui aborde cette thématique de manière transversale et qui fait état des constats auxquels il est parvenu dans le domaine.

En tout, cela représente 10 périodes de cours, plus une demi-journée avec le Dr. Werckmann. À cela s'ajoute une journée de formation sur ce thème spécifique qui a lieu chaque année<sup>96</sup>. Ces journées de formation sont ouvertes aux collaborateur-trice-s des institutions membres d'Uria (elles ont accueillies environ 80 participant-e-s en 2014).

La direction de l'école souligne enfin qu'une commission de recherche sur l'autisme au sein d'Uria a vu le jour, à laquelle l'école participe. Un dépliant explicitant les démarches anthroposophiques à l'égard du TSA a d'ailleurs été élaboré dans ce cadre.

### 5.2.2.2. Ecole supérieure de l'Association romande pour le perfectionnement du personnel d'institutions pour handicapés (ARPIH)

La direction de l'école affirme qu'actuellement, la thématique de l'autisme est traitée uniquement dans le cursus d'éducateur-trice social-e diplômé-e ES. Ici, c'est une approche généraliste qui est privilégiée, comme le prévoit le PEC. Le cours traite des aspects symptomatiques et des différentes stratégies d'intervention. Les thématiques abordées sont les troubles cognitifs, le TSA, les types d'accompagnement, le programme TEACCH et l'approche ABA.

<sup>94</sup> Le titre d'éducateur-trice social-e a remplacé celui d'éducateur-trice spécialisé-e dans l'ensemble des formations reconnues (ES et HES).

<sup>95</sup> Ces derniers sont accessibles sur le site officiel de l'organisation. URL : [http://savoirsocial.ch/formation-professionnelle-superieure/educatrice-teur-social-e-dipl-es/rahmenlehrplan-sozialpadagogik-hf\\_franz](http://savoirsocial.ch/formation-professionnelle-superieure/educatrice-teur-social-e-dipl-es/rahmenlehrplan-sozialpadagogik-hf_franz)

<sup>96</sup> En 2013, elle s'est déroulée à la Branche et en 2014, à la fondation Perceval.

Sur les quelques 50 heures qui traitent du handicap dans la formation d'éducateur·trice social·e, la thématique de l'autisme serait traitée durant un total d'environ 10 heures. Dans le cursus de MSP, ce sujet peut être abordé en fonction des contextes professionnels des étudiant·e·s, mais seulement sporadiquement.

De plus, cette thématique est discutée dans des cours pour des publics spécifiques:

- Cours interentreprises pour les ASE (domaine accompagnement des personnes handicapées): 2 heures sur les 8 heures données.
- Cours d'affection au service civil (assistance aux personnes ayant un handicap) : 4 heures sur les 32 heures au total.
- Cours d'introduction au travail en institution : la thématique de l'autisme est abordée de manière générale, en fonction des questions et besoins des participant·e·s.

L'école souligne qu'elle a entrepris des démarches auprès de l'institution le Foyer pour entamer une collaboration et organiser de nouvelles interventions.

### 5.2.3. Educateur·trice social·e HES

Le travail social est l'un des six domaines de formation de la HES-SO. Le contenu de la formation d'éducateur·trice social·e niveau Bachelor est réglé par un plan d'études cadre (PEC) commun à toute la Suisse romande, qui est ensuite décliné sur les différents sites (c'est-à-dire les différentes filières cantonales de la HES-SO). Dans le canton de Vaud, c'est l'éésp, ou Haute école de travail social et de la santé, qui forme les éducateur·trice·s sociaux·ales de niveau HES.

Conformément au PEC, le Bachelor HES en travail social de l'éésp est à visée généraliste et n'approfondit pas des thèmes spécifiques en relation avec l'autisme<sup>97</sup>. Ce sujet est néanmoins abordé dans un module d'une dizaine d'heures sur l'approche bio-psycho-sociale des troubles et des entraves du développement. L'accent est ici mis sur les entraves les plus courantes (troubles de la personnalité, troubles de la relation, troubles de l'apprentissage). Une partie des étudiant·e·s choisissent de suivre un module d'approfondissement sur le handicap : ils et elles bénéficient alors d'une journée de cours supplémentaire sur l'autisme (en particulier concernant la communication sociale et la gestion des émotions). De plus, des questions concernant l'autisme peuvent être abordées au cas par cas dans la partie pratique du module.

## 5.3. Autres cursus de formation

### 5.3.1. Formations en médecine (UNIL et CHUV)

Pour saisir la manière dont le thème de l'autisme est intégré dans les cursus de médecine, nous avons distingué les formations pré-graduées suivies par l'ensemble des étudiant·e·s en médecine de la formation continue destinée aux médecins pratiquant dans un cadre hospitalier ou installé·e·s en cabinet.

S'agissant des cours dispensés par la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne (UNIL), les informations à notre disposition laissent penser que l'autisme n'est abordé que durant une seule période (45 minutes), dans le courant de la deuxième année du Master 2 (cinquième année de formation en médecine).

En matière de formation continue, le Centre d'enseignement post-universitaire pour la spécialisation en psychiatrie et psychothérapie (CEPUSPP) coordonne des enseignements portant spécifiquement sur le TSA. Dans le cadre des cours généraux en pédopsychiatrie (obligatoires pour les médecins

---

<sup>97</sup> Le Master HES en travail social, qui est commun à toutes les écoles du consortium HES-SO, ne propose à notre connaissance pas de cours consacré à ce thème.

assistants), 4 heures de cours dispensés par la Prof. Nadia Chabane ont été identifiées au cours de l'année académique 2015-2016. A cela s'ajoute un cours de 2 heures dédié aux bases neurobiologiques du TSA, prévu dans le cadre d'un module intitulé "Neurosciences" (module 1, troisième année).

Relevons enfin que l'UNIL organise depuis plusieurs années, en collaboration avec le Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SUPEA) du Département de psychiatrie du CHUV, une formation courte (répartie sur 4 jours) intitulée « Blooming Flowers », portant sur les troubles du développement et des apprentissages chez l'enfant et l'adolescent. Dans ce cadre, une journée entière est consacrée à l'autisme, qui se termine généralement par une table ronde avec les associations de parents et de proches de personnes avec un TSA.

### **5.3.2. Formation en ergothérapie (HES)**

Les ergothérapeutes sont formé·e·s par la voie HES de niveau Bachelor. Ces professionnel·le·s ont pour mission d'aider les personnes limitées dans leurs capacités d'agir en raison d'une maladie, d'un accident, de troubles du développement ou du vieillissement, à conquérir, retrouver ou maintenir leur autonomie dans les activités quotidiennes, sociales, professionnelles ou de loisirs.

Dans le cursus de formation d'ergothérapeute, la problématique du TSA est traitée dans deux cours obligatoires, sous deux angles distincts : la pathologie et les interventions en ergothérapie. Le détail de ces cours est le suivant :

- Module « Pathologies physiques et psychiques » : 10h d'enseignement sur la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme.
- Module « Modèles et interventions auprès des enfants » : 8 h de cours et des travaux supervisés, notamment sur les méthodes TEACCH, ABA, Denver et SCERTS, sur le travail avec les parents, la spécificité en ergothérapie, la méthode SAS, les instruments d'évaluation.

En dehors de ces deux cours, les étudiant·e·s sont confronté·e·s à cette thématique sporadiquement dans des « vignettes » permettant d'entraîner les raisonnements professionnels ou encore dans des situations réelles de stage. Plusieurs étudiant·e·s ont déjà par ailleurs consacré leur travail de diplôme à ce thème.

### **5.3.3. Formation en soins infirmiers (HES)**

Dans le canton de Vaud, la formation dans le domaine des soins infirmiers est assurée par trois écoles : la HESAV (Haute Ecole de Santé Vaud), l'ELS (Haute Ecole de Santé - La Source) et l'UNIL. Les deux premières organisent la formation de niveau Bachelor en soins infirmiers, alors que l'ELS et l'UNIL sont responsables conjointement du Master ès Sciences en sciences infirmières. Dans le deux cas, ces formations sont proposées dans le cadre du réseau HES-SO. A notre connaissance, aucune de ces formations ne prévoit des contenus spécifiques relatifs à l'autisme.

### **5.3.4. Formation en soins communautaires (EP)**

L'Ecole professionnelle de soins et santé communautaire de Vevey, qui forme les ASSC par CFC, affirme que l'autisme n'est pas traité dans le programme de formation de base. L'autisme est abordé en marge des troubles associés aux psychoses, sans approfondissement de ses spécificités ni formation spécifique au travail auprès de ce public.

### **5.3.5. Formation en psychomotricité (HES)**

Les psychomotricien·e·s sont formé·e·s au niveau HES dans les cantons de Genève et de Berne (Bachelor of Science en Psychomotricité). Cette formation est centrée sur les manifestations corporelles et motrices de la vie mentale, affective et somatique. Les publics avec lesquels les personnes formées dans cette filière peuvent travailler sont divers. Ils comprennent notamment des adultes et des enfants en situation de handicap.

La thématique de l'autisme est traitée dans des cours donnés par la Faculté de psychologie et de sciences de l'éducation de l'Université de Genève mais aussi dans des enseignements propres à l'École<sup>98</sup>. A l'Université, les enseignements qui abordent le TSA s'inscrivent dans la pédagogie spécialisée d'une part, la psychopathologie développementale d'autre part. Au sein de l'École, l'angle retenu est celui des aspects sensoriels et psychomoteurs. Les cours à l'Université sont donnés par des enseignant-e-s spécialisé-e-s en sciences de l'éducation et en psychologie, alors que les cours à l'École sont donnés par une psychomotricienne collaborant depuis de nombreuses années avec de très jeunes enfants autistes. Dans ce cadre sont notamment abordées les spécificités neuromotrices, sensorimotrices et psychomotrices du développement. Au total, les enseignements spécifiquement ciblés sur ce public s'élèveraient à une soixantaine d'heures, ce qui est très conséquent en comparaison des autres filières analysées dans ce chapitre.

Par ailleurs, cette formation prévoit des stages de formation pratique au contact d'enfants diagnostiqués autistes permettant d'approfondir les réflexions pédagogiques au sujet des conditions (organisation de l'espace et du temps, distance, etc.) et des modalités d'échange (par ex. imitation ou objet médiateur).

### 5.3.6. Formation en psychologie (UNIL)

Selon nos informations<sup>99</sup>, la thématique de l'autisme est abordée de la manière suivante :

- Dans le Bachelor de psychologie, le sujet est traité dans le cadre du cours obligatoire intitulé « Introduction à la psychopathologie », mais sans développement spécifique. Il est également abordé dans d'autres cours, par exemple « Psychologie de l'enfant et de l'adolescent », sans approfondissement.
- Au niveau du Master, l'autisme est traité dans le cours « Psychopathologie clinique et psychanalyse de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte », et fait référence à la CIM-10 et à la CFTMEA pour les enfants et les adolescents, sans développement spécifique également. Ce cours est obligatoire dans les deux orientations les plus plébiscitées (sur les cinq au total), ce qui signifie que ce cours est suivi par environ les 2/3 des étudiant-e-s du Master. Ce sujet est potentiellement aussi abordé, sans approfondissement, dans le cours de « Neurobiologie des troubles mentaux ».

### 5.3.7. Formation en logopédie (Master UNIGE)

Selon nos informations<sup>100</sup>, la thématique de l'autisme est abordée dans le cursus de logopédie tant dans des cours magistraux (« Troubles de la communication chez l'enfant ») que dans des enseignements plus cliniques (« Handicap et communication alternative et augmentée » et « Linguistique clinique »). Ces cours sont obligatoires. De plus, les étudiant-e-s du Master peuvent choisir un cours optionnel proposé dans le cadre de la maîtrise en sciences de l'éducation, intitulé « Autisme : recherches et interventions éducatives ».

Une collaboration avec l'association ASR a démarré, mais ne concerne que la recherche (mémoires de master sur la thématique de l'autisme, organisation d'un workshop dédié à la problématique du langage dans l'autisme, etc.).

---

<sup>98</sup> La Prof. Anne-Françoise Wittgenstein Mani (responsable de la filière Psychomotricité de la HETS-GE) nous a confirmé que les troubles du spectre autistique sont traités de façon obligatoire dans ce cursus

<sup>99</sup> Ces informations proviennent du Prof. Pascal Roman qui préside la Commission de l'Enseignement de Psychologie à l'UNIL. Ce dernier n'a pas été en mesure de nous communiquer des informations relatives à la formation continue.

<sup>100</sup> Ces informations ont été transmises par Hélène Delage, chargée d'enseignement et coordinatrice du Master en logopédie à l'Université de Genève.

## 5.4. Synthèse de l'offre de formation en autisme

A partir de ce panorama, nous pouvons formuler plusieurs remarques relatives à la manière dont la thématique de l'autisme est intégrée dans les formations existantes. Nous les résumons ici à travers les points suivants :

- De nombreuses formations abordent la thématique de l'autisme dans les cursus qu'elles proposent. Les approfondissements qu'elles dispensent sont toutefois très variables selon les filières et les contenus ne semblent pas toujours cohérents par rapport aux recommandations émises au niveau international en matière d'accompagnement des personnes avec un TSA.
- Les **formations de degré supérieur en autisme** sont **peu développées** dans le canton de Vaud et, plus largement, en Suisse romande. Les formations de ce type que nous avons identifiées correspondent à deux CAS spécialisés en autisme. Compte tenu de la richesse de leur contenu et de leur haut niveau d'exigences, ils correspondent à l'heure actuelle aux formations qui fournissent la meilleure préparation pour travailler auprès d'adultes avec un TSA, mettre en place une intervention spécialisée et prendre des décisions sur l'accompagnement de ce public. S'agissant du nouveau CAS organisé conjointement par l'Université de Genève et la Haute école de travail social, soulignons qu'on ne dispose pour l'heure d'aucun recul ou d'évaluation.
- Eu égard à la prévalence globale du TSA et à l'importance des comorbidités (psychiatriques et somatiques) qui l'accompagnent fréquemment, **la place accordée à l'autisme dans les formations en médecine paraît clairement insuffisante actuellement**. Si cette lacune concerne tout particulièrement les psychiatres (qu'ils/elles travaillent avec des publics adultes ou mineurs), c'est également le cas des autres spécialités (pédiatrie, neurologie, génétique, etc.) actives dans la recherche, dans la pratique clinique auprès de personnes avec un TSA ou amenées à développer des interventions qui leur sont spécifiquement destinées.
- ASR occupe une **position centrale** dans l'offre de **formation ciblée sur la thématique de l'autisme**. Cette association entretient une collaboration étroite avec les HES et dispose d'un large réseau de professionnel-le-s. Les formations qu'elle propose sont de courte durée mais couvrent de nombreux domaines en lien avec le TSA et ont l'avantage d'adapter leurs contenus aux nouveaux besoins identifiés par les acteurs du terrain.
- Dans les filières destinées aux métiers socio-éducatifs, la place accordée au thème de l'autisme dans les formations de base semble relativement restreinte et les enseignements de qualité inégale, ce qui tient en partie à la segmentation des formations (CFC, diplôme attribuée par des Ecoles supérieures, Bachelor à vocation généraliste). **Les cours proposés ne semblent pas intégrer systématiquement** (ou alors de manière très approximative) **les recommandations les plus récentes en matière d'accompagnement des personnes avec un TSA**. Des approches dépassées sont par ailleurs encore enseignées aux étudiant-e-s, ce qui appelle à davantage de supervision de la part des instances compétentes.
- Les formations initiales (notamment en soins infirmiers et en soins communautaires) ne semblent pas prévoir de contenus spécifiques en rapport avec l'autisme, malgré la fréquence de cette problématique dans le quotidien des professionnel-le-s qui travaillent dans ce domaine.

## 6. Recensement des besoins selon les personnes concernées et leurs familles

Afin d'élargir les points de vue relatifs à l'autisme et tenir compte de la pluralité des voix, les membres du GT Autisme ont souhaité intégrer les besoins identifiés par les personnes avec autisme et par leurs familles. Etant donnée la position centrale d'autisme suisse romande et la légitimité dont elle bénéficie à la fois parmi les professionnel-le-s et les proches de personnes avec un TSA, le GT a estimé qu'il pouvait se baser sur les positions défendues par cette association, qui est par ailleurs très active dans le canton de Vaud.

Par conséquent, nous avons choisi de prendre appui sur un document rédigé par ASR qui dresse un panorama général des orientations à privilégier par rapport à la problématique de l'autisme et expose la vision de l'association pour le développement de nouvelles pratiques dans ce domaine<sup>101</sup>. Forum Handicap Vaud, structure faitière qui regroupe 23 associations et représente près de 10'000 membres, s'est positionné formellement sur ce document affirmant que « *les associations concernées par le sujet et membres du Forum Handicap Vaud se rallient à la position d'Autisme Suisse romande exprimée dans ce document* »<sup>102</sup>.

Nous reprenons ici les axes principaux de ce document que nous présentons successivement.

### 6.1. Connaître l'autisme

ASR estime que la formation des professionnel-le-s est essentielle et qu'elle doit, à ce titre, constituer un axe prioritaire de développement. L'association plaide ainsi pour l'augmentation des formations continues et insiste pour que la thématique du TSA soit davantage abordée dans les cursus de formations initiales concernées. La création d'un panel de spécialistes locaux et internationaux capables de diffuser un socle commun de connaissances et de le maintenir à niveau est plébiscitée. L'association critique à ce propos la persistance en Suisse romande d'une vision psychanalytique qu'elle considère comme totalement dépassée et contreproductive, et plaide pour une adaptation aux normes internationales actuelles. ASR met plus particulièrement l'accent sur l'importance d'une coordination accrue entre les principaux acteurs impliqués dans la prise en charge de l'autisme afin de réduire l'hétérogénéité des visions et définitions. A ses yeux, la création de normes plus claires devrait favoriser le développement de pratiques communes validées scientifiquement.

### 6.2. Repérer et diagnostiquer

ASR insiste sur l'importance pour les familles de pouvoir disposer au sujet de leurs enfants d'un diagnostic clair, et ce dès le plus âge. L'association souligne que les enfants autistes sont encore détectés trop tardivement, ce qui engendre des conséquences néfastes sur leur développement. Parmi les explications possibles, ASR souligne notamment l'incapacité de nombreux-euses pédiatres à repérer les premiers signes de TSA, l'absence de tests systématiques et le manque de formation des autres spécialistes de la petite enfance (par ex. le personnel des crèches). De plus, une fois les premiers signes identifiés, la pose d'un diagnostic clair est lente et demande un grand investissement de temps et de ressources par les parents, notamment pour trouver un spécialiste compétent. Pour remédier à ces difficultés, ASR appelle notamment à former plus de spécialistes du développement (clinicien-ne-s spécialisé-e-s) et à ouvrir des consultations spécialisées.

---

<sup>101</sup> Voir ASR, 2015, *Besoins des personnes avec un trouble du spectre autistique et de leurs familles*, Lausanne : autisme suisse romande. Accessible à l'URL suivant : <https://www.autisme.ch/infos/documents-a-telecharger>

<sup>102</sup> Mme Isabel Messer, présidente de FHVD. Réponse du 1<sup>er</sup> juin 2015 à la sollicitation du GT.

### 6.3. Accompagner tout au long de la vie

Dans le domaine de l'accompagnement, le manque de formation du personnel socio-éducatif et des cadres des établissements correspond selon ASR à un problème transversal. Le manque de compétences spécifiques engendre d'une part des politiques institutionnelles et des pratiques d'accompagnement le plus souvent peu attentives aux spécificités des personnes avec autisme. Il empêche d'autre part le développement de projets spécifiquement destinés aux personnes avec un TSA. L'association insiste pourtant sur le fait que des projets personnalisés et spécialisés devraient être systématiquement proposés, tant aux enfants et adolescents (domaine des prestations pour mineur-e-s) qu'aux adultes (domaine des prestations pour majeur-e-s). Dans cette optique, ASR milite en faveur de l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques, la création d'un *label autisme* pour les écoles de l'enseignement spécialisé et les ESE, ainsi que le recours à des outils d'évaluation validés collectivement.

Si plusieurs lacunes sont énumérées à l'égard de la prise en charge des enfants et des adolescent-e-s, c'est surtout l'accompagnement des adultes qui est jugé insatisfaisant. Sont pointés notamment :

- Le manque de structures et de programmes spécialisés ;
- La présence d'un personnel peu qualifié et moins nombreux dans le réseau institutionnel ;
- Un manque de réflexion et d'imagination sur les besoins des personnes adultes avec un TSA ;
- Une prise en compte insuffisante des parcours de vie des individus et de l'évolution de leurs besoins.

Pour ASR, ces lacunes ont des effets potentiellement très nocifs sur la qualité de vie des personnes autistes. Par exemple, le manque de ressources, associé à des compétences insuffisantes dans le domaine de l'autisme, risque de favoriser la survenance de comportement défis et, dans le même temps, le recours à des médications et aux prestations psychiatriques pour y faire face. Si l'importance des soins somatiques est reconnue, notamment pour améliorer le bien-être des personnes avec un TSA, l'association souligne que les prestations socio-éducatives doivent rester le pilier de la prise en charge de l'adulte avec autisme et ne doivent pas être remplacées par des prestations psychiatriques.

Les ruptures d'accompagnement sont également pointées du doigt. Pour y faire face, ASR souligne l'importance de places spécialisées en nombre suffisant et la nécessité de développer des structures qui peuvent accueillir convenablement et durablement le public concerné.

L'importance des mesures innovantes favorisant la vie en milieu ordinaire est également soulignée, notamment à travers le job coaching ou la création de postes de travail correspondant aux capacités spécifiques des personnes avec autisme. Dans tous les cas, celle-ci doivent être flexibles et adaptées aux singularités des personnes.

### 6.4. Soutenir les familles

Selon ASR, les familles sont confrontées à deux problèmes majeurs. Le premier correspond à l'orientation qui est fragmentaire tout au long du parcours de vie de la personne avec autisme, et ce dès son plus jeune âge. En l'absence d'un réseau coordonné, des informations inexactes et parfois contradictoires sont diffusées et les parents peinent, dans ce contexte, à trouver une solution satisfaisante pour leur enfant. La constitution de lieux d'orientation en dehors des hôpitaux psychiatriques et le renforcement des réseaux existants constituent à ses yeux une voie d'amélioration de première importance.

D'autre part, ASR relève que les familles ne se sentent que faiblement soutenues, que les aides disponibles sont souvent dispersées et ne tiennent pas compte des spécificités de l'autisme. Les organismes publics et privés qui sont susceptibles de fournir des prestations ne travaillent pas en réseau, ce qui demande aux parents un investissement important, obligeant souvent un des parents (la mère dans la plupart des cas) à cesser son activité professionnelle.

Dans ce contexte, les axes d'amélioration identifiés par ASR concernent avant tout la formation et la mise à disposition de spécialistes capables d'accompagner les familles et les intervenant-e-s dans

leurs tâches et de mettre en réseau ces différents acteurs. S'agissant du soutien aux familles, l'association insiste plus particulièrement sur la nécessité de faciliter les démarches administratives et de fournir des informations spécifiques (thérapies, structures scolaires et résidentielles existantes, possibilités d'intégration scolaire et professionnelle, structures de décharge, etc.). La création d'unités d'accueil temporaires (UAT) spécialisées est également évoquée en tant que voie d'amélioration.

## 7. Conclusions et recommandations

Le trouble du spectre de l'autisme correspond à une problématique complexe qui recouvre des situations très hétérogènes. Dans le champ de l'accompagnement socio-éducatif, les acteurs de terrain associent souvent ces situations à des difficultés spécifiques, parfois à des sentiments d'impuissance ou à des constats d'échec, en lien notamment avec la question des comportements défis. Ces derniers représentent un risque majeur à plusieurs niveaux, tant du point de vue des résident-e-s (hospitalisation, exclusion de certaines activités, etc.) et des co-résident-e-s (fragilisation de l'environnement de vie), que de celui des professionnel-le-s (péjoration de l'environnement de travail). Répondre à cet enjeu nécessite un important travail de prévention qui passe notamment par une meilleure prise en compte des particularités liées à l'autisme.

Sur le plan scientifique, la littérature internationale s'accorde sur le fait que les personnes concernées par ce trouble ont des besoins d'apprentissage et d'accompagnement spécifiques, notamment parce que les notions essentielles de la communication et de l'interaction sociale doivent être entraînées et répétées. De nombreuses expériences ont ainsi démontré que le handicap pouvait être réduit à travers un projet socio-éducatif individualisé. Pour les partenaires concernés, l'enjeu consiste alors à faire en sorte que ce public cible puisse bénéficier des prestations adéquates dans un environnement adapté, non seulement pour prévenir l'occurrence de comportements défis et le développement d'éventuels sur-handicaps, mais aussi pour que les personnes puissent participer à la vie sociale et disposent des meilleures conditions pour faire valoir leurs préférences et réaliser leurs aspirations.

Dans le canton de Vaud, la thématique du TSA a fait l'objet de plusieurs initiatives au cours des dernières années. On relèvera en particulier que les acteurs du réseau institutionnel vaudois ont développé une communauté de pratiques spécifiquement dédiée à cette question (Autisme Partenaires), visant à développer des principes communs d'accompagnement sur la base des recommandations internationales. De son côté, le Canton a déployé des moyens importants pour soutenir les projets en faveur des personnes avec un TSA, notamment à travers la création de structures spécialisées bénéficiant de dotations largement supérieures aux moyennes usuelles, mais également en octroyant des renforts à l'encadrement conséquents pour spécialiser des places existantes. Parallèlement, le Canton a franchi un pas important avec la création, en 2014, du Centre cantonal autisme (CCA). Les autorités vaudoises se sont ainsi dotées d'un centre de référence, non seulement pour mieux diagnostiquer et traiter le TSA, mais également pour renforcer la collaboration et créer de nouvelles passerelles entre les partenaires impliqués. Si le CCA a jusqu'à présent concentré ses efforts en direction des jeunes et des enfants, son mandat concerne aussi les publics adultes des établissements socio-éducatifs (ESE) vaudois, qui devraient également pouvoir bénéficier de son expertise. Ces récentes évolutions sont le signe d'une prise de conscience et d'une sensibilité accrue des acteurs concernés par la problématique de l'autisme et aux enjeux qui lui sont associés.

Les travaux menés dans le cadre du GT Autisme ont tenu compte de ces différents points pour analyser la situation qui prévaut dans le canton de Vaud, identifier les lacunes existantes et envisager des voies d'amélioration. **Le GT a ainsi formulé 5 recommandations** qui sont présentées ci-dessous en fonction de chacun des domaines concernés. Ces propositions, dont la mise en œuvre requière une collaboration étroite entre les principaux acteurs impliqués, posent les jalons d'**un accompagnement répondant aux besoins identifiés**. Pour ne pas s'en tenir uniquement à des principes généraux, soulignons que le GT a pris le parti de développer chacune des recommandations en rappelant les **objectifs** qui les sous-tendent et en précisant les **moyens** qui permettront de les concrétiser.

## 7.1. Places destinées aux personnes avec un TSA dans le réseau institutionnel vaudois

Les travaux du GT Autisme ont permis de mieux estimer la part des personnes avec un TSA parmi la population bénéficiant des prestations fournies dans le réseau vaudois. A l'été 2015, les estimations produites par les institutions suggèrent que la population avec autisme est constituée d'environ **365 personnes**, soit en moyenne le **30% des publics hébergés**, avec un pourcentage pouvant même atteindre 50% dans certains ESE. On peut souligner que ce nombre est inférieur au résultat de la projection théorique (n = 474) réalisée à partir des taux de prévalence mentionnés dans la littérature scientifique.

Les analyses ont confirmé en outre que la plupart des personnes vraisemblablement concernées par un TSA **ne disposaient pas d'un diagnostic fiable et récent**. Dans de nombreux cas, les dossiers individuels contiennent des informations lacunaires ou des diagnostics dépassés qui complexifient l'orientation dans le réseau et nuisent à la qualité de l'accompagnement. Ce résultat fait écho à un constat déjà rapporté dans la littérature, à savoir que l'autisme est encore très mal identifié, tout particulièrement dans le domaine de la déficience intellectuelle adulte<sup>103</sup>. Ces éléments soulignent ainsi la nécessité d'**améliorer les outils de repérage du TSA** et de favoriser la pose de diagnostics médicaux fiables et fondés sur les critères reconnus internationalement. Il convient également d'insister sur l'importance de la collaboration entre les équipes socio-éducatives et les acteurs du champ médical, ainsi que sur la complémentarité des analyses fonctionnelles et des diagnostics médicaux, pour améliorer l'accompagnement du public cible à l'intérieur du réseau institutionnel vaudois.

L'enquête a également permis de clarifier les situations auxquelles les acteurs du terrain associent la plus grande complexité en matière d'accompagnement. D'un point de vue nosologique, ces situations impliquent souvent des personnes avec un TSA associé à une déficience intellectuelle moyenne à sévère, dans certains cas avec une comorbidité psychiatrique. S'agissant des options privilégiées à l'endroit de ce public spécifique, les analyses ont identifié **deux formes organisationnelles qui coexistent dans le réseau**. La première correspond aux places prévues à l'intérieur de « groupes spécialisés » qui sont destinés spécifiquement à ce public (TSA associés à une déficience intellectuelle moyenne à sévère). Au printemps 2016, cette forme organisationnelle représentait environ les deux tiers des places concernées (n = 48). Pour le tiers restant (n = 21), l'accompagnement s'effectue au sein de groupes hétérogènes, à travers des places bénéficiant de renforts à l'encadrement que les institutions intègrent à leurs structures et organisent de la manière qui leur semble la plus adaptée.

Malgré les moyens mis à disposition, le SPAS est parvenu à la conclusion qu'il existait un **écart entre l'offre et la demande d'accompagnement spécialisé**. Des analyses plus approfondies ont confirmé la présence de besoins non couverts qui, au printemps 2016, concernaient un vingtaine de personnes pour lesquelles aucune place adaptée n'était disponible dans le réseau institutionnel.

Sur la base de ces éléments, le GT formule la recommandation suivante :

### Recommandation 1 :

**Garantir à l'intérieur du réseau institutionnel du canton de Vaud la présence en nombre suffisant de places spécialisées destinées aux personnes avec un TSA.**

### Objectifs

L'augmentation des personnes avec autisme a fait émerger des situations complexes nécessitant une adaptation de l'offre institutionnelle. Cette recommandation vise à **remédier au déficit de places spécialisées** qui a été identifié dans le réseau vaudois des établissements socio-éducatifs, tout en facilitant la transition entre le secteur des prestations pour mineur·e·s et celui des prestations pour majeur·e·s.

<sup>103</sup> Thommen, E. et Zbinden Sapin, V., 2012, *op. cit.*, p. 37.

## Moyens

Pour atteindre cet objectif, le GT recommande :

- **Le suivi des besoins et la planification des prestations** d'accompagnement spécialisé pour les personnes avec un TSA. Ce monitoring spécifique, piloté par le SPAS, devrait s'appuyer sur les outils existant (en premier lieu le DCISH) et intégrer, outre les données relevant du secteur des prestations pour majeur·e·s, celles disponibles dans le secteur des prestations pour mineur·e·s.
- **L'élargissement de l'offre** spécialisée, notamment en vue d'assurer la continuité et la cohérence de l'accompagnement des jeunes avec un TSA dans la transition vers l'âge adulte.
- **La valorisation des analyses fonctionnelles** réalisées par les équipes socio-éducatives. Ces dernières ont un rôle primordial dans le repérage des situations et l'identification des besoins spécifiques des personnes avec un TSA.
- **La pose de diagnostics médicaux fiables basés sur les classifications internationales** bénéficiant d'un large consensus et permettant une codification pertinente de l'autisme. Cette recommandation implique notamment l'abandon des systèmes de diagnostic peu clairs ou dépassés, comme par exemple la CFTMEA. Le diagnostic ne doit pas se limiter à l'attribution d'une catégorie, mais fournir une évaluation suffisamment complète des forces et faiblesses des personnes concernées, qui complètent les analyses fonctionnelles des équipes socio-éducatives.

## 7.2. Adaptation des lieux de vie et des activités aux besoins des personnes avec un TSA

Les travaux du GT ont mis en évidence une série de difficultés, en lien notamment avec la gestion des comportements défis, qui peuvent nuire à la qualité de l'accompagnement des personnes avec un TSA. D'une manière générale, il ressort que c'est souvent lorsque les situations ont déjà franchi un seuil limite que les professionnel·le·s tentent de mettre en place des pratiques adaptées au public cible. Dès lors, prévenir ces difficultés et anticiper les risques constituent un axe central d'amélioration qui requière, à l'évidence, un travail en amont de la survenance de situations problématiques, afin d'adapter l'offre d'accompagnement aux particularités propres à l'autisme.

Si les directions des institutions souscrivent largement au principe de l'adaptation des prestations aux besoins de ce public, il ressort cependant que des différences importantes existent au niveau des stratégies d'accompagnement privilégiées, des activités proposées et, plus largement, de la place occupée par cette question dans l'agenda de chaque institution. **La prise en charge de l'autisme se caractérise actuellement par une diversité de pratiques, avec un degré de spécialisation très variable selon les structures et les établissements.** L'éventail des sensibilités se donne plus particulièrement à voir dans l'organisation des groupes de vie : alors que certains ESE se positionnent clairement en faveur de groupes hétérogènes, d'autres défendent le principe de groupes homogènes, tandis que la moitié environ des ESE du réseau vaudois privilégie une approche mixte dans laquelle on retrouve à la fois des groupes homogènes et des groupes hétérogènes.

D'une manière générale, l'enquête a mis en évidence plusieurs tentatives d'adaptation de l'offre d'accompagnement institutionnel et, dans certains cas, une évolution significative des stratégies d'intervention. **Eu égard aux recommandations internationales, l'adaptation des environnements de vie et des activités aux particularités de l'autisme demeure encore partielle.** En matière d'hébergement, le constat qui prévaut est celui du cantonnement des adaptations à des espaces de vie spécifiques, souvent là où résident les personnes avec un autisme plus « profond » ou en réponse à des situations particulièrement problématiques. Il apparaît en outre que **les outils de communication augmentative et alternative ne sont pas, pour l'heure, utilisés de manière systématique** au sein des établissements, malgré la large reconnaissance dont ils bénéficient sur le plan international. Dans le domaine des activités de jour, l'adaptation est encore très parcellaire et un travail important devra être mené, notamment s'agissant des places en centres de jour et en ateliers. L'adaptation des lieux de vie et des activités comporte ainsi un haut potentiel d'amélioration et son développement est d'autant plus important qu'il permet d'envisager des perspectives stimulantes pour

les personnes avec un TSA, notamment en termes d'encouragement à l'autonomie et de prise en compte de leurs aspirations.

Sur la base de ce constat, le GT a formulé la recommandation suivante :

Recommandation 2 :

**Soutenir les établissements socio-éducatifs (ESE) vaudois dans l'adaptation de leur offre et la conduite de projets d'accompagnement en faveur des personnes avec un TSA.**

**Objectifs**

Cette recommandation vise à **mettre à disposition des acteurs du terrain une expertise spécifique en matière d'autisme**, orientée vers le conseil et la recherche de solutions adaptées pour accompagner les personnes avec un TSA. L'objectif est de créer un organe qui puisse jouer le rôle d'interlocuteur de référence pour les ESE qui cherchent à développer des projets spécifiques pour ce public cible ou à adapter leurs prestations, notamment pour favoriser l'autonomie des personnes concernées.

**Moyens**

Pour atteindre cet objectif, le GT recommande :

- La **création d'une commission d'évaluation** réunissant à la fois des spécialistes reconnu-e-s de l'autisme et des représentant-e-s du Département. Le cahier des charges de cette commission devra lui permettre, d'une part, de superviser les projets d'accompagnement des personnes avec un TSA menés à l'intérieur du réseau institutionnel vaudois et d'assurer le suivi des projets pilotes ciblés sur ce public. D'autre part, elle aura pour mission de faciliter le partage et la mise en commun des expériences, ainsi que la promotion des bonnes pratiques à l'intérieur du réseau. Outre le SPAS, le Centre cantonal autisme (CCA), la Section de psychiatrie du développement mental (SPDM), l'Observatoire des troubles du spectre de l'autisme (hébergé par l'éésp), les établissements socio-éducatifs (ESE) et autisme suisse romande (ASR) doivent être représentés dans cette commission.
- Une **meilleure organisation entre les prestations d'hébergement et les activités de jour**, afin de proposer un accompagnement cohérent (et donc aussi plus flexible) par rapport aux besoins et aspirations des personnes avec autisme.
- Le développement de **prestations ciblées sur la participation sociale** des adultes avec un TSA et centrées sur les besoins exprimés par les personnes. Ces prestations devraient favoriser (par exemple par le biais d'un coaching individuel) **l'autonomie durable** de la personne, à la fois sous l'angle des **compétences sociales** (par exemple travail sur l'hygiène de vie et les tâches de la vie quotidienne) et des **compétences professionnelles** (soutien à la formation et aux apprentissages tout au long de la vie). Ce type de prestations devrait être particulièrement encouragé, notamment pour les jeunes adultes atteints du syndrome d'Asperger ou d'autisme sans déficience intellectuelle

En matière d'adaptation des lieux de vie et des activités, le GT formule également la recommandation suivante :

Recommandation 3 :

**Garantir la conformité des places destinées aux personnes avec un TSA aux standards reconnus dans le domaine de l'autisme.**

**Objectifs**

Cette recommandation s'inscrit dans le prolongement de la Recommandation 2 et vise, à terme, à assurer aux personnes avec un TSA bénéficiant des prestations fournies à l'intérieur du réseau des ESE vaudois un **accompagnement répondant aux standards reconnus dans le domaine de l'autisme**. Cette recommandation prolonge par ailleurs les objectifs définis dans le Plan Stratégique

Handicap vaudois (PSH2011)<sup>104</sup>, notamment en matière de promotion de l'autonomie et de personnalisation de l'offre de prestations.

### Moyens

Pour atteindre cet objectif, le GT recommande:

- La mise en place d'une **évaluation standardisée**, menée sous l'égide du Centre cantonal autisme (CCA). Celle-ci devrait s'appuyer sur les outils développés au sein du réseau, notamment la grille élaborée par Autisme Partenaires (AP). Cette évaluation permettra de valider la conformité des prestations délivrées par les ESE aux standards reconnus dans le domaine de l'autisme.

## 7.3. Formation du personnel

Les réflexions menées dans le cadre du GT ont à plusieurs reprises insisté sur le rôle essentiel de la formation. Cette position fait largement écho aux recommandations émises dans la littérature, où la présence d'un **personnel formé en autisme** est présentée comme **une condition primordiale pour un environnement « autist-friendly »**, c'est-à-dire à la fois accueillant et adapté aux besoins des personnes.

Or, sous l'angle particulier de la formation, plusieurs problèmes caractérisent la situation actuelle. Il apparaît premièrement que **la part du personnel socio-éducatif possédant les compétences nécessaires à l'accompagnement de personnes avec un TSA est globalement insuffisante**. Si les directions des ESE estiment qu'en moyenne, environ un tiers de leurs employé·e·s ont acquis des compétences dans le domaine de l'autisme, celles-ci relèvent davantage de la sensibilisation que de la maîtrise d'outils et de connaissances spécifiques permettant de répondre aux besoins identifiés à l'intérieur du réseau. De ce point de vue, des efforts devront être menés au cours des prochaines années afin de favoriser l'acquisition de savoirs et de savoir-faire spécifiques en autisme parmi les professionnel·le·s. Deuxièmement, les analyses font apparaître que les professionnel·le·s les mieux formé·e·s en autisme quittent fréquemment (et souvent rapidement) les postes qu'ils/elles occupent, et que les institutions peinent par ailleurs à repourvoir ces postes. Si ce constat mériterait d'être approfondi à travers une enquête ad hoc, il interroge pour l'heure les conditions de travail dans le secteur de l'accompagnement spécialisé pour adultes avec un TSA et, dans le même temps, témoigne du déficit d'attractivité qui prévaut dans ce domaine. Les initiatives en vue d'augmenter la part du personnel formé en autisme devraient ainsi s'accompagner conjointement d'une démarche de valorisation de ce champ de spécialisation. Soulignons également que sans l'appui et la proximité des cadres et des directions des ESE, il est difficile pour les professionnel·le·s de mettre en pratique les connaissances acquises, aussi pointues soient-elles. Pour avoir l'impact attendu, les efforts en faveur de la formation devraient donc s'inscrire dans **une démarche portée par les directions d'établissements** et intégrée dans l'ensemble des agendas institutionnels.

S'agissant de l'offre de formation, les analyses ont également mis en évidence plusieurs faiblesses. Premièrement, les formations initiales (notamment en soins infirmiers et en soins communautaires) ne prévoient pas toujours des contenus en rapport avec l'autisme, malgré la fréquence de cette problématique dans le quotidien des professionnel·le·s actif·ve·s dans ces domaines. Des lacunes importantes ont été également identifiées dans les formations en médecine, où la place accordée à l'autisme est **clairement insuffisante** actuellement, et ce tant dans la formation pré-graduée que post-graduée. C'est également le cas dans les filières destinées aux métiers socio-éducatifs, où les enseignements semblent en outre de qualité inégale, ce qui tient en partie à la segmentation des formations (CFC, diplôme attribuée par des Ecoles supérieures, Bachelor à vocation généraliste). On peut souligner notamment que les cours sur l'autisme **n'intègrent pas systématiquement les recommandations les plus récentes dans ce domaine**. Dans certains cas, des approches dépassées sont encore enseignées aux étudiant·e·s, ce qui appelle à davantage de supervision de la

<sup>104</sup> DSAS et DFJC, 2010, *Plan stratégique vaudois en faveur de l'intégration des personnes adultes en situation de handicap et de la prise en charge en structure de jour ou à caractère résidentiel des mineurs en situation de handicap (PSH2011)*, Canton de Vaud : DSAS & DFJC. Accessible à l'URL suivant : [http://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/organisation/dsas/spas/RPT\\_PSH2011.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/RPT_PSH2011.pdf)

part des instances cantonales en charge de la formation. Il ressort également qu'il n'existe que peu de formations supérieures spécifiques sur l'autisme dans le canton de Vaud et, plus largement, en Suisse romande. S'agissant enfin de la formation continue, des lacunes ont été identifiées en matière de coordination et de visibilité des formations internes proposées par les ESE.

Sur la base de constat, le GT formule la recommandation suivante :

Recommandation 4 :

**Garantir la présence d'un personnel formé en autisme au sein des établissements socio-éducatifs vaudois.**

**Objectifs**

Un accompagnement adapté aux personnes avec un TSA nécessite des connaissances et savoir-faire spécifiques. Cette recommandation vise ainsi à favoriser la diffusion d'une **formation de qualité en autisme auprès du personnel socio-éducatif** et invite les autorités cantonales et les établissements concernés à mettre en œuvre les mesures adéquates en vue de réaliser cet objectif.

**Moyens**

Pour atteindre cet objectif, le GT recommande les mesures suivantes:

- **Développer le rôle du Centre cantonal autisme (CCA) en matière de formation.** Dans cette perspective, deux axes complémentaires devraient être envisagés en priorité : d'une part, l'évaluation des formations existantes sous l'angle de la qualité et de l'identification des lacunes ; de l'autre, la création de formations destinées à compléter l'offre disponible au niveau cantonal et régional.
- **Créer des incitatifs à la formation spécialisée en autisme** auprès du personnel socio-éducatif, notamment à travers le remboursement intégral des frais de formation et l'aménagement du temps de travail.
- Améliorer **l'attractivité des postes spécialisés en autisme** (opportunités de formation continue, etc.) et **valoriser les compétences acquises** dans ce domaine par les professionnel-le-s.
- **Coordonner les formations en autisme proposées à l'intérieur du réseau**, sous la supervision d'Autisme Partenaires.

## 7.4. Information et collaboration avec les familles

Les recommandations internationales convergent pour souligner l'importance cruciale des familles, parents et proches aidants pour un accompagnement de qualité. Compte tenu des liens qu'ils ont noués avec les personnes concernées et des connaissances spécifiques qu'ils ont développées à leur contact, ces derniers doivent être reconnus comme des **partenaires à part entière du projet socio-éducatif**. Les guides internationaux soulignent d'ailleurs que la participation des membres de la famille (en particulier les pères et mères) représente un facteur clé pour le succès des interventions en matière de TSA.

Au cours de l'enquête menée auprès des établissements socio-éducatifs, les directions ont confirmé le rôle primordial des familles et des proches aidants dans l'élaboration et la conduite de projets d'accompagnement. Elles ont également relevé les difficultés auxquelles doivent faire face les équipes lorsqu'elles se trouvent confrontées à des familles absentes, ou en cas de désaccords sur les perspectives et les moyens d'intervention à privilégier. De ce point de vue, la collaboration gagnerait à pouvoir s'appuyer, en amont, sur une clarification préalable des attentes réciproques des familles et des ESE, en lien avec les aspirations ou les préférences exprimées par les personnes avec autisme elles-mêmes. En aval, elle devrait faciliter autant que possible la mise en œuvre d'actions coordonnées dont puisse profiter directement la personne avec un TSA, notamment pour favoriser la continuité et la cohérence de l'accompagnement dont elle bénéficie.

Ces pistes d'amélioration sont en ligne avec les recommandations émises dans la littérature spécialisée qui conseillent d'**impliquer les familles dans les différentes phases du projet** et de leur

fournir une information sur les bénéfices attendus et les risques possibles des différentes investigations, traitements ou interventions mis en œuvre. L'information et le soutien aux familles, dans le respect des valeurs et de la culture familiale, devraient donc constituer une dimension incontournable du travail mené par les professionnel-le-s.

Sur la base de constat, le GT formule la recommandation suivante :

Recommandation 5 :

**Améliorer la collaboration avec les familles, parents et proches aidants de personnes avec un TSA.**

**Objectifs**

Les guides internationaux les plus récents soulignent de manière unanime le rôle de la participation familiale pour un accompagnement de qualité. S'appuyant sur ce constat, cette recommandation vise à sensibiliser les acteurs concernés à cet enjeu en vue d'**impliquer davantage les familles et/ou proches aidants dans l'élaboration et le suivi des projets d'accompagnement** destinés aux personnes avec un TSA.

**Moyens**

Pour atteindre cet objectif, le GT recommande la mesure suivante:

- Définir des **modalités de collaboration entre les familles (ou proches aidants) et les établissements socio-éducatifs**. Ces modalités doivent être au service du bien-être et de la qualité de vie de la personne qui bénéficie des prestations fournies dans le réseau institutionnel. Elles peuvent être formalisées à travers un protocole qui reconnaît l'expertise complémentaire du personnel socio-éducatif, d'une part, des familles, parents et proches aidants, d'autre part. S'agissant des personnes avec un TSA, les ESE devraient prévoir à l'endroit des familles une information complète et transparente par rapport aux démarches entreprises, aux obstacles rencontrés, ainsi qu'à tout autre élément permettant de favoriser la continuité de l'accompagnement entre le milieu institutionnel et le milieu ordinaire (par exemple le recours à des outils spécifiques d'intervention psychosociale). Symétriquement, ces modalités de collaboration devraient garantir que les indications transmises par les familles et/ou proches aidants au sujet de la personne avec un TSA qu'elles/ils côtoient, soient intégrées dans l'élaboration et la conduite du projet d'accompagnement.

## 8. Bibliographie

- APA (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5™)*. Arlington : American Psychiatric Association.
- ASR (2011). *Recommandations d'autisme suisse romande en matière de qualité des services/prestations destinés aux personnes avec Troubles du Spectre Autistique*. Lausanne : autisme suisse romande. URL: <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/bonnes-pratiques>
- ASR (2015). *Besoins des personnes avec un trouble du spectre autistique et de leurs familles*. Lausanne : autisme suisse romande. URL: <https://www.autisme.ch/infos/documents-a-telecharger>
- Baker, D. L. (2006). Neurodiversity, neurological disability and the public sector: notes on the autism spectrum. *Disability & Society*, 21(1), 15-29.
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., van der Gaag, R. (2008). *Les personnes atteintes d'autisme. Identification, Compréhension, Intervention*, rapport mandaté par Autisme-Europe. URL: <http://www.autismeurope.org/files/files/ajouts/autism-pwasd.pdf>
- Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner: où en sommes-nous? *Journal on Developmental Disabilities*, 18(1), 43-61.
- Brunelle, F., Bargiacchi, A., Chabane, N., Saitovitch, A., Grévent, D., Zilbovicius, M., Boddart, N. (2012). Brain imaging of infantile autism. *Archives de Pédiatrie*, 19(5), 547-50.
- CCDMA (2013a). *Rapport final du GT « Vieillesse »*. Canton de Vaud : DSAS. URL : [http://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/organisation/dsas/spas/fichiers\\_pdf/Rapport\\_final\\_GT\\_besoin\\_personnalise\\_CCDMA.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/fichiers_pdf/Rapport_final_GT_besoin_personnalise_CCDMA.pdf)
- CCDMA (2013b). *Rapport final du GT « Besoin personnalisé et modèle institutionnel »*. Canton de Vaud : DSAS. URL : [http://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/organisation/dsas/spas/fichiers\\_pdf/Rapport\\_final\\_GT\\_besoin\\_personnalise\\_CCDMA.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/fichiers_pdf/Rapport_final_GT_besoin_personnalise_CCDMA.pdf)
- Coleman, M. (2005). *The neurology of autism*. Oxford: Oxford University Press.
- Colvert, E., Tick, B., McEwen, F., et al. (2015). Heritability of Autism Spectrum Disorder in a UK Population-Based Twin Sample. *JAMA Psychiatry*, 72(5), 415-423. DOI:10.1001/jamapsychiatry.2014.3028
- DSAS et DFJC (2010). *Plan stratégique vaudois en faveur de l'intégration des personnes adultes en situation de handicap et de la prise en charge en structure de jour ou à caractère résidentiel des mineurs en situation de handicap (PSH2011)*. Canton de Vaud, DSAS & DFJC. URL: [http://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/organisation/dsas/spas/RPT\\_PSH2011.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/RPT_PSH2011.pdf)
- Eckert, A., Liesen, C. & Thommen, E., & Zbinden Sapin, V. (2015). L'autisme chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Recommandation dans le domaine de l'autisme. Aspects de la Sécurité sociale CHSS 3/2015, 170-174.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., et al. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179. DOI : <http://doi.org/10.1002/aur.239>
- FEGAPEI (2012). *Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TE*. Paris : FEGAPEI. URL : [http://www.fegapei.fr/index.php?option=com\\_content&task=view&id=408&Itemid=609](http://www.fegapei.fr/index.php?option=com_content&task=view&id=408&Itemid=609)
- Felce, D. et al. (2011). The Impact of Autism or Severe Challenging Behaviour on Lifestyle Outcome in Community Housing. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(2), 95-104
- Freitag, C.M. (2007). The genetics of autistic disorders and its clinical relevance: a review of the literature. *Molecular psychiatry*, 12, 2-22.
- Frieden, T. R., Jaffe, H. W., Cono, J., et al. (2010). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among Children Aged 8 Years. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 63(2), 1-22. URL: <https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>

- Groupe Asperger (2015). *Le syndrome d'Asperger : une autre manière d'être et de penser*. Lausanne: ASR. URL : [http://asperger.autisme.ch/images/groupeasperger\\_brochure\\_2015.pdf](http://asperger.autisme.ch/images/groupeasperger_brochure_2015.pdf)
- HAS/ANESM (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : Haute Autorité de Santé. URL: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/argumentaire\\_autisme\\_ted\\_enfant\\_adolescent\\_interventions.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/argumentaire_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf)
- HAS/ANESM (2015). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte*, Paris : Haute Autorité de Santé. URL: [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Lettre\\_Cadrage\\_AnesmVDEF\\_Autisme.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Lettre_Cadrage_AnesmVDEF_Autisme.pdf)
- KCE (2014). *Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents: un guide de pratique clinique commandité par le ministère belge de la santé*. URL: [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_233Bs\\_Autisme\\_Synthese.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf)
- Matson, J. L. & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1107-1114.
- Misès, R. et al. (2002). CFTMEA 2000 : nouvelle version de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 160 (3), 213-215.
- Molloy, H. & Vasil, L. (2002). The Social Construction of Asperger Syndrome: the Pathologising of Difference? *Disability and Society*, 17(6), 659-669.
- NICE (2012). *Autism in adults: diagnosis and management (NICE Guideline n° 142)*. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>
- NICE (2013). *Autism in under 19s: support and management (NICE Guideline n° 170)*. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/CG170/chapter/1-Recommendations>
- NICE (2014). *Autism in adults: Evidence Update May 2014*. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142/evidence/autism-in-adults-evidence-update-186583789>
- Polyak, A., Kubina, R.M., Girirajan, S. (2015). Comorbidity of intellectual disability confounds ascertainment of autism: implications for genetic diagnosis. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 168(7), 600-608.
- Ravaud, J.-F. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social: la question du sujet. *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, 81, 64-75.
- Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Shattuck, P., Orsmond, G.I., Swe, A., & Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorder in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 565-581. [doi:10.1023/B:JADD.000005995.02453.0b](https://doi.org/10.1023/B:JADD.000005995.02453.0b)
- Shattuck, P.T., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I., Lounds, J., Kring, S., & Bolt, D. (2007). Changes in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1735-1747. [Doi: 10.1007/s10803-006-0307-7](https://doi.org/10.1007/s10803-006-0307-7)
- Thommen, E. (2013). Les recommandations de bonnes pratiques pour les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme. *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, 1/2013, 7-13.
- Thommen, E. et Zbinden Sapin, V. (2012). La qualité de vie pour les adultes atteints d'autisme avec un besoin de soutien important. *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, 1/2012, 35-42.
- Wing, L. (1983). Identical triplets with Asperger's Syndrome, *British Journal of Psychiatry*, 143, 261-265.
- Zbinden Sapin, V. (2014). La Maison de Trey propose-t-elle un accompagnement spécialisé pour les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ? In Solidarité Handicap-Mental (Eds.), *La Maison de Trey : un projet pilote pour éviter les mesures de contrainte* (pp. 8-29). Lausanne: Solidarité-Handicap mental.
- Zbinden Sapin, V., Thommen, E., & Wiesendanger, S. (2013). L'accompagnement socio-éducatif des adultes du spectre de l'autisme. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1/2013, 14-21.

## 9. Annexe

### 9.1. Recommandations de la HAS

Contrairement à la plupart des guides de « bonnes pratiques », les recommandations de la HAS ont l'avantage d'être présentées selon une échelle de validité scientifique exprimée sous forme de « grade ».

Les grades retenus sont les suivants:

**A** : Preuve scientifique établie. Fondée sur des études de fort niveau de preuve: essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.

**B** : Présomption scientifique. Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve, comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.

**C** : Faible niveau de preuve. Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins, des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants.

**AE** : Accord d'experts. En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre expert-e-s du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture.

Les recommandations de la HAS sont présentées dans le tableau de synthèse ci-dessous<sup>105</sup>.

Domaines	Recommandations	Grade
1. Associer l'enfant/adolescent et ses parents	1.1 Respecter la singularité de l'enfant/adolescent et de sa famille.	AE
	1.2 Informer l'enfant/adolescent, l'associer et rechercher sa participation aux décisions qui le concernent eu égard à son niveau de maturité et de compréhension.	
	1.3 Tenir compte des goûts et centres d'intérêt de l'enfant/adolescent.	
	1.4 Utiliser des modalités d'information et des supports de communication adaptés et notamment, mettre à disposition de l'enfant/adolescent ses moyens de communication habituels.	
	1.5 Co-élaborer le projet d'interventions avec les parents.	
	1.6 Mener une réflexion approfondie sur l'accueil des parents et de leur enfant.	
	1.7 Informer les parents et s'assurer de leur compréhension concernant les indications, objectifs et moyens mis en œuvre, dans le cadre des évaluations et interventions.	
	1.8 Faciliter l'écoute, la prise en compte de la parole et le soutien de l'enfant/adolescent, de ses parents et de sa fratrie et leur proposer différentes modalités d'appui.	
	1.9 Recourir le plus tôt possible, et de manière cohérente dans ses différents lieux de vie, aux outils de communication alternative ou augmentée pour l'enfant/adolescent s'exprimant peu oralement.	C
2. Évaluer régulièrement le développement de l'enfant/adolescent	2.1 Effectuer, avec l'accord des parents, une évaluation initiale du fonctionnement de leur enfant au plus tard dans les 3 mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement (phase diagnostique)	AE

<sup>105</sup> Voir HAS/ANESM (2012). *Synthèse de la recommandation de bonne pratique*, Paris : Haute Autorité de la Santé.

	<p>2.2 Réaliser au minimum une fois par an par l'équipe d'interventions une évaluation dans l'ensemble des domaines listés dans le Tableau 1 afin de suivre l'évolution du développement de l'enfant/adolescent (fonctionnement et participation) et de son état de santé.</p> <p>2.3 Compléter l'examen somatique/physique et les observations cliniques structurées annuelles par des observations informelles du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent réalisées dans ses différents lieux de vie de manière continue par les parents et par les professionnels au cours des interventions proposées.</p> <p>2.4 En faire, au cours d'une réunion, une synthèse dans une vision globale du développement de l'enfant/adolescent, tenant compte de son caractère unique ainsi que celui de sa famille.</p> <p>2.5 S'appuyer sur des compétences médicales, psychologiques, paramédicales et éducatives actualisées. Des compétences relatives au développement et au fonctionnement neuropsychologique de l'enfant/adolescent avec TED sont nécessaires. Tenir compte des évaluations réalisées par les équipes pédagogiques dans le cadre des apprentissages scolaires.</p> <p>2.6 S'assurer de la cohérence du projet au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances par des évaluations complémentaires tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition.</p> <p>2.7 Former et mettre à disposition de toute équipe d'interventions les outils suivants : échelle d'évaluation de l'autisme infantile (CARS), échelle de comportements adaptatifs de Vineland, échelle des comportements autistiques (ECA), échelle de communication sociale précoce (ECSP), profil psycho-éducatif (PEP-3 et AA-PEP), ainsi que les outils standardisés non spécifiques aux TED pour le langage et le développement sensoriel et moteur.</p> <p>2.8 Réaliser au minimum une fois par an par l'équipe d'interventions une évaluation dans l'ensemble des domaines listés dans le Tableau 1 afin de suivre l'évolution du développement de l'enfant/adolescent (fonctionnement et participation) et de son état de santé.</p>	
<p>3. Lier évaluations et élaboration du projet personnalisé</p>	<p>3.1 Discuter des résultats des évaluations avec l'enfant/adolescent et ses parents, au cours de la réunion de synthèse ou de manière différée, en vue de co-élaborer ou d'actualiser le projet personnalisé d'interventions ; leur en communiquer par écrit une synthèse, transmise au médecin traitant, sauf opposition des parents.</p> <p>3.2 Mentionner dans le projet personnalisé les objectifs fonctionnels à atteindre dans chacun des domaines ciblés à l'issue de l'évaluation, les moyens proposés pour les atteindre (types d'activités, techniques, etc.), les professionnels compétents pour les mettre en œuvre (secteur éducatif, pédagogique et thérapeutique) et les échéances de réévaluation des objectifs.</p> <p>3.3 Échanger régulièrement avec l'enfant/adolescent et sa famille et, si les parents n'y sont pas opposés, entre professionnels autour des observations informelles continues du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent réalisées dans ses différents lieux de vie et au cours des interventions, afin d'ajuster les objectifs fonctionnels visés par les interventions, de suivre leur efficacité pour cet enfant/adolescent et de s'assurer de la généralisation de ses acquis.</p> <p>3.4 Discuter et adapter le choix des méthodes utilisées et les modalités de leur application quand il n'y a pas de progrès évidents au bout de quelques mois.</p>	<p>AE</p>
<p>4. Intervenir précocement de manière globale et coordonnée</p>	<p>4.1 Intervenir dans les 3 mois suivant le diagnostic :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mettre en œuvre dans les 3 mois suivant le diagnostic un projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées pour tous les enfants avec TED, qu'il y ait ou non retard mental associé.</li> <li>- Dès qu'un trouble du développement est constaté et lorsque les interventions globales ne sont pas disponibles dans les 3 mois suivant le diagnostic, proposer dans un premier temps aux parents et à leur enfant des interventions ciblées sur le développement de la communication et du langage, afin d'améliorer les interactions sociales entre l'enfant/adolescent et son environnement. La mise en œuvre d'interventions globales doit ensuite prendre le relais dès que possible.</li> </ul>	<p>B</p> <p>C</p>

	<p>4.2 Intervenir de manière globale et coordonnée :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Débuter avant 4 ans des interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale.</li> <li>- Une intervention globale ne peut pas consister en une juxtaposition de pratiques éducatives, pédagogiques, rééducatives ou psychologiques avec des techniques très hétérogènes ou éclectiques.</li> <li>- Utiliser un mode commun de communication et d'interactions avec l'enfant.</li> <li>- Individualiser et prioriser les interventions en fonction de l'évaluation initiale et continue du développement de l'enfant avec TED et tenant compte des étapes typiques de développement dans les différents domaines.</li> <li>- Viser l'amélioration du développement de l'enfant dans plusieurs domaines (caractère global des interventions) : imitation, langage, communication, jeu, interactions sociales, organisation motrice et planification des actions, capacités adaptatives des comportements dans la vie quotidienne ; tenir compte également des domaines émotionnel et sensoriel (accord d'experts).</li> <li>- Impliquer les parents pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant et la généralisation des acquis : leur offrir la possibilité, sans leur imposer, de participer à des séances éducatives et thérapeutiques, à un accompagnement, une formation ou un programme d'éducation thérapeutique.</li> <li>- Organiser les interventions selon les caractéristiques ayant fait preuve de leur efficacité : équipes formées et supervisées, taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant, rythme hebdomadaire d'au moins 20-25 heures par semaine. Ces durées, qui respectent les rythmes physiologiques du sommeil en fonction de l'âge, comprennent les temps de scolarisation avec accompagnement individuel adapté.</li> </ul>	B
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adapter et structurer l'environnement matériel de l'enfant à ses particularités (espace, temps, environnement sonore, etc.).</li> <li>- Intégrer des stratégies pour prévenir ou réduire la fréquence ou les conséquences des comportements problèmes.</li> <li>- Au-delà de 4 ans, proposer des interventions spécifiques focalisées sur un ou deux domaines particuliers, soit isolément si l'enfant/adolescent ne présente pas de retard mental associé, soit en complément des interventions globales proposées si l'enfant/adolescent présente un faible niveau de développement de la communication, des interactions sociales et du fonctionnement cognitif ou s'il présente une grande hétérogénéité des niveaux de compétences par domaine.</li> </ul>	C
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Au-delà de 4 ans, la mise en place ou la poursuite des interventions s'effectue selon des dispositifs différents en fonction du profil de développement de l'enfant/adolescent et de la sévérité des symptômes.</li> </ul>	AE
4. Encadrer les prescriptions médicamenteuses	<p>4.1 Solliciter un avis médical à la recherche d'une cause somatique en cas de changement de comportement brutal ou inexplicé et prescrire les traitements médicamenteux recommandés en cas de douleur, épilepsie ou comorbidités somatiques, actuellement sous-diagnostiquées</p>	AE
	<p>4.2 Inscrire toute prescription médicamenteuse visant les troubles psychiatriques associés aux TED (dépression, anxiété), les troubles du sommeil ou les troubles du comportement dans un projet personnalisé comprenant parallèlement la recherche des facteurs qui contribuent à leur survenue ou leur maintien (dont les facteurs environnementaux) et des interventions éducatives et thérapeutiques non médicamenteuses.</p>	
	<p>4.3 Fournir aux parents une information claire sur l'indication, les effets indésirables et les risques potentiels liés au traitement ; identifier avec eux les autres traitements médicamenteux utilisés, comprenant l'automédication ; s'assurer qu'ils ne s'opposent pas au traitement.</p>	
	<p>4.4 Instaurer une prescription initiale de psychotrope de manière exceptionnelle, par un spécialiste en neurologie de l'enfant ou en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent ou par un médecin très familier du traitement des troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent avec TED. Le traitement est temporaire et les modalités de renouvellement</p>	

	et de suivi, notamment de la tolérance, doivent être transmises au médecin traitant.	
	4.5 Changer de molécule si le traitement est inefficace : il n'y a pas d'arguments en faveur de l'association de traitements psychotropes.	
	4.6 Mettre à disposition du prescripteur une fiche de suivi standardisée du traitement comprenant les données du médicament prescrit (début-fin de prescription, efficacité, effets indésirables, doses, compliance), les données cliniques s'appuyant sur les échelles d'évaluation (ex. Aberrant Behavior Checklist [ABC], Childhood Autism Rating Scale [CARS], échelle de Vineland [VABS]) et les résultats des examens complémentaires.	
5. Assurer cohérence, continuité et complémentarité des interventions tout au long du parcours de l'enfant/adolescent	5.1 Formaliser le projet personnalisé d'interventions porté par l'équipe d'interventions en cohérence et complémentarité avec le projet de vie de l'enfant/adolescent et de ses parents.	AE
	5.2 Désigner, au sein de l'équipe d'interventions, un professionnel ou un binôme, chargé d'assurer la coordination des interventions dans le cadre de la mise en œuvre du projet de l'enfant/adolescent et dont les missions et les modalités de désignation sont définies dans le projet d'établissement ou de service.	
	5.3 Être vigilant et préparer les périodes et situations de transition (ex. adolescence, changement d'équipe)	
	5.4 Mettre en place un dossier commun ou consultable dans le respect des règles déontologiques propres à chaque profession, actualisé une fois par mois.	
	5.5 Transmettre, sauf opposition des parents, les éléments d'information essentiels à la compréhension du fonctionnement et du parcours de l'enfant/adolescent lors de changement de structure ou d'équipe.	
	5.6 Superviser les échanges entre professionnels au moins une fois par trimestre par un professionnel expérimenté, psychiatre ou psychologue, et les tracer par écrit.	
	5.7 Réaliser régulièrement tous les 2 ou 3 ans une formation permettant l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED et les interventions recommandées	
	5.8 Organiser des réunions d'information et de sensibilisation auprès des équipes des établissements scolaires et en particulier auprès des enseignants sur les caractéristiques des enfants/adolescents avec TED et les aménagements susceptibles de faciliter leur apprentissage (structuration de l'espace, du temps, adaptation de l'information avec utilisation de supports visuels et fragmentation des étapes d'apprentissage, etc.).	

## 9.2. Recommandations du NICE

L'institut britannique d'Excellence en Santé et en Soins (NICE) a établi plusieurs guides de « bonnes pratiques » en lien avec l'autisme. Celui sur lequel s'est basé le GT Autisme dans le cadre de ses travaux correspond au guide n° 170, qui est destiné spécifiquement aux enfants et adolescent-e-s et bénéficie d'une large reconnaissance internationale<sup>106</sup>.

Ce document, basé sur des critères d' « evidence-based medicine » (EBM), est structuré en fonction des 6 domaines d'intervention suivants :

- les caractéristiques fondamentales de l'autisme ;
- les comportements perturbateurs ;
- les traits associés ;
- l'impact sur la famille ;
- les effets secondaires ;
- l'organisation générale des soins.

Dans sa partie conclusive, le document présente une série de recommandations en distinguant celles ayant un caractère général de celles plus spécifiques, en lien avec certains aspects particuliers liés au diagnostic et à l'accompagnement d'enfants et adolescent-e-s concerné-e-s par l'autisme.

Le tableau suivant fournit une synthèse des recommandations positives, sans mention de celles qui concernent la recherche<sup>107</sup>. Les documents originaux n'étant disponibles qu'en anglais, nous nous sommes appuyés sur la traduction française réalisée récemment par une équipe de spécialistes québécois, qui a été autorisée par le NICE<sup>108</sup>.

Domaines	Recommandations générales
L'accès aux soins de santé et aux services sociaux	1.1.1 Assurez-vous que tous les enfants et adolescents autistes aient un accès complet aux soins de santé et aux services sociaux, y compris les soins de santé mentale, indépendamment de leur capacité intellectuelle ou de tout diagnostic coexistant.
L'organisation et la prestation des services	1.1.2 L'organisation et le développement global des services locaux (y compris les soins de santé, de santé mentale, de déficience intellectuelle, d'éducation et d'assistance sociale) pour les enfants et adolescents autistes devraient être coordonnés par un groupe de stratégie multi-agence sur l'autisme (pour les personnes autistes de tout âge).
	1.1.3 L'évaluation, la gestion et la coordination des soins aux enfants et adolescents autistes devraient être assurées par des équipes communautaires multidisciplinaires spécialisées (Équipe-autisme locale) qui devraient inclure des professionnels en soins de santé, santé mentale, déficience intellectuelle, éducation et service social.
	1.1.4 Les équipes-autisme locales devraient s'assurer que chaque enfant et adolescent ayant reçu un diagnostic d'autisme

<sup>106</sup> Ce document est accessible à l'URL suivant : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/evidence/autism-management-of-autism-in-children-and-young-people-full-guideline-248641453>

<sup>107</sup> Les membres du GT ont choisi de se limiter ici aux recommandations les plus pertinentes par rapport au périmètre du rapport. Pour cette raison, nous n'avons pas non plus repris dans le cadre de cette annexe les recommandations négatives (i.e. les pratiques à éviter) établies par le NICE, de même que celles qui concernent à nos yeux plus directement la situation britannique. L'ensemble des recommandations est accessible au lien indiqué dans la note précédente.

<sup>108</sup> La version en langue française du NICE n°170 sur laquelle nous nous sommes basés est accessible à l'URL suivant : [http://www2.ulg.ac.be/apepa/document/nice\\_guide\\_clinique\\_sur\\_autisme\\_2015\\_10.pdf](http://www2.ulg.ac.be/apepa/document/nice_guide_clinique_sur_autisme_2015_10.pdf)

	<p>ait un gestionnaire de cas ou un intervenant-pivot pour gérer et coordonner le traitement, les soins, le soutien et la transition aux services pour adultes.</p>
<p>Les connaissances et compétences des professionnels de la santé et des services sociaux</p>	<p>1.1.5 Les équipes-autisme locales devraient offrir (ou organiser) les interventions et les soins recommandés dans ce guide de pratique pour les enfants et adolescents autistes ayant des besoins particuliers.</p> <p>1.1.8 Les professionnels de la santé et des services sociaux travaillant auprès des enfants et adolescents autistes, peu importe le milieu, doivent recevoir une formation de base sur l'autisme incluant l'acquisition des compétences de prise en charge, y compris :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la nature et l'évolution de l'autisme;</li> <li>- la nature et l'évolution des troubles de conduite chez les enfants et adolescents autistes;</li> <li>- la reconnaissance de comorbidités courantes (les problèmes de santé mentale comme l'anxiété et la dépression, les problèmes physiques comme l'épilepsie, les problèmes du sommeil, les autres pathologies neurodéveloppementales, comme le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH));</li> <li>- l'importance des périodes de transition clés comme le changement d'école ou de soins de santé et de services sociaux;</li> <li>- le vécu de l'enfant ou de l'adolescent autiste et son impact sur lui;</li> <li>- l'impact de l'autisme sur la famille (y compris la fratrie) ou les aidants;</li> <li>- l'impact de l'environnement physique et social sur l'enfant ou l'adolescent;</li> <li>- comment évaluer les risques (y compris l'automutilation, l'hétéroagressivité, la négligence de soi, la désorganisation du soutien familial ou résidentiel, l'exploitation ou la maltraitance par autrui) et comment développer un plan de gestion des risques;</li> <li>- les besoins changeants découlant de la puberté (y compris la compréhension de l'enfant ou de l'adolescent des relations intimes et des problèmes liés qui peuvent survenir, par exemple, l'incompréhension du comportement des autres);</li> <li>- comment fournir des soins et un soutien personnalisés et comment veiller à ce qu'une approche cohérente soit adoptée dans tous les milieux;</li> <li>- les façons de communiquer avec un enfant ou adolescent autiste.</li> </ul>
<p>L'adaptation de l'environnement physique et social ainsi que les processus de soins</p>	<p>1.1.9 Tenez compte de l'environnement physique dans lequel les enfants et adolescents autistes sont soutenus et soignés. Réduisez tout impact négatif :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- en fournissant des supports visuels, par exemple, des mots, des images ou des symboles, qui sont significatifs pour l'enfant ou l'adolescent;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- en ajustant ou en adaptant de façon raisonnable l'espace personnel alloué;</li> <li>- en prenant en considération les sensibilités sensorielles individuelles: à la lumière, au niveau sonore, et à la couleur des murs et de l'ameublement.</li> </ul>
	1.1.10 Ajustez ou adaptez les processus de soins de santé ou de services sociaux, par exemple, en organisant les rendez-vous au début ou à la fin de la journée pour réduire le temps d'attente, ou en fournissant une chambre individuelle pour les enfants ou adolescents qui pourraient avoir besoin d'une anesthésie générale à l'hôpital (par exemple, pour des soins dentaires).
L'information et la participation à la prise de décision.	1.1.11 Communiquez aux enfants et adolescents autistes, ainsi qu'à leurs familles et aidants, l'information sur l'autisme et sa prise en charge et le soutien disponible sur une base continue correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent et à son niveau de développement.
	1.1.12 Faites le nécessaire pour soutenir les enfants et adolescents autistes, ainsi que leurs parents et aidants, dans les périodes cruciales, y compris les changements majeurs de la vie, comme la puberté, le début de la scolarisation ou le changement d'école, ou encore la naissance d'un frère ou d'une sœur.
	1.1.13 Explorez avec les enfants ou les adolescents autistes, ainsi que leurs familles et aidants, s'ils veulent participer à la prise de décisions et continuez à explorer ces questions à intervalles réguliers. Si les enfants et adolescents manifestent un intérêt, offrez-leur une approche collaborative au traitement et aux soins qui tient compte de leurs préférences.
Les familles et les aidants	1.2.1 Offrez aux familles (y compris la fratrie) et aux aidants de l'information écrite sur leurs droits.
	1.2.2 Proposez aux familles (y compris la fratrie) et aux aidants une évaluation de leurs propres besoins.
	1.2.3 Une fois les besoins des familles et aidants identifiés, discutez de l'aide disponible localement et, en tenant compte de leurs préférences, offrez de l'information, des conseils, de la formation et du soutien.
<b>Domaines</b>	<b>Recommandations spécifiques (caractéristiques de base de l'autisme)</b>
Les interventions psychosociales	<p>1.3.1 Envisagez une intervention en communication sociale ciblant les caractéristiques de base de l'autisme chez les enfants et adolescents, qui comprend des stratégies reposant sur le jeu avec les parents, les aidants et les enseignants, pour accroître l'attention conjointe, l'engagement et l'interaction chez l'enfant ou l'adolescent. (...)</p> <p>L'intervention devrait être fournie par un professionnel expérimenté. Pour les enfants d'âge préscolaire, envisagez qu'un parent, aidant ou enseignant agisse comme médiateur. Pour les enfants d'âge scolaire, envisagez qu'un pair soit le médiateur.</p>
Les interventions pharmacologiques et alimentaires	1.3.2 Vous ne devez absolument pas avoir recours aux interventions qui suivent dans la prise en charge des caractéristiques de base de l'autisme chez les enfants et

	<p>adolescents :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les antipsychotiques;</li> <li>- les antidépresseurs;</li> <li>- les anticonvulsivants;</li> <li>- les diètes alimentaires qui excluent certains aliments (comme le gluten ou la caséine).</li> </ul>
<p>Anticipation et prévention des troubles de conduite</p>	<p>1.4.1 Évaluez les facteurs qui peuvent augmenter le risque de troubles de conduite lors des évaluations régulières et de la planification des soins des enfants et adolescents autistes, y compris.</p> <p>1.4.2 Développez un plan d'intervention avec l'enfant ou l'adolescent (et sa famille ou ses aidants) qui définit les étapes requises pour cibler les facteurs susceptibles de provoquer les troubles de conduite.</p>
<p>L'évaluation et l'intervention initiale pour les troubles de conduite</p>	<p>1.4.3 Si le comportement de l'enfant ou de l'adolescent devient problématique, réévaluez les facteurs identifiés dans le plan d'intervention et évaluez s'il existe de nouveaux facteurs qui pourraient induire le comportement.</p> <p>1.4.4 Pour cibler les facteurs qui sont susceptibles de déclencher ou de maintenir les troubles de conduite, prévoyez :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- un traitement des troubles physiques ou des problèmes de santé mentale et de comportements coexistant;</li> <li>- des interventions visant à modifier l'environnement (social ou physique).</li> </ul> <p>1.4.5 Si le comportement demeure problématique en dépit des tentatives pour cibler les causes sous-jacentes possibles, consultez des collègues plus expérimentés et organisez une rencontre pour dresser un bilan multidisciplinaire.</p>
<p>Les interventions psychosociales pour les troubles de conduite</p>	<p>1.4.7 Si aucun problème de santé mentale ou de comportement, trouble physique ou problème environnemental coexistant n'a été identifié comme déclenchant ou maintenant les troubles de conduite, offrez une intervention psychosociale à l'enfant ou à l'adolescent (appuyée par une évaluation fonctionnelle de conduite) comme traitement de première ligne.</p> <p>1.4.8 L'analyse fonctionnelle devrait identifier:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les facteurs qui semblent déclencher le comportement;</li> <li>- les styles de comportement;</li> <li>- les besoins auxquels l'enfant ou l'adolescent tente de répondre par son comportement;</li> <li>- les conséquences de conduite (c'est-à-dire le renforcement qui en résulte).</li> </ul> <p>1.4.9 Les interventions psychosociales pour les troubles de conduite devraient inclure:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- un comportement cible clairement identifié;</li> <li>- l'accent sur des résultats liés à la qualité de vie;</li> <li>- l'évaluation et la modification des facteurs environnementaux qui pourraient contribuer au déclenchement ou au maintien du comportement;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- une stratégie d'intervention clairement définie qui tient compte du niveau de développement et des problèmes coexistant de l'enfant ou de l'adolescent;</li> <li>- un échéancier précis pour atteindre les objectifs de l'intervention (afin de promouvoir la modification des stratégies d'intervention qui ne mènent pas au changement dans un délai donné);</li> <li>- une mesure objective du comportement cible effectuée avant et après l'intervention pour vérifier si les résultats désirés ont été obtenus;</li> <li>- une application cohérente dans tous les environnements de l'enfant ou de l'adolescent (par exemple, à la maison et à l'école);</li> <li>- un accord entre les parents, les aidants et les professionnels de tous les milieux sur la façon de mettre l'intervention en œuvre.</li> </ul>
<p>Les interventions pour les habiletés de vie</p>	<p>1.5.1 Offrez aux enfants et adolescents autistes un soutien pour développer des stratégies d'adaptation et d'accès aux services communautaires, y compris le développement d'habiletés pour accéder au transport en commun, à l'emploi et aux installations de loisirs.</p>
<p>La transition aux services pour adultes</p>	<p>1.8.1 Les équipes-autisme locales devraient s'assurer que les adolescents autistes recevant des traitements, des services de santé mentale ou de santé, soient réévalués vers l'âge de 14 ans pour établir la nécessité de poursuivre le traitement lors de la transition à l'âge adulte.</p> <p>1.8.2 Si la poursuite du traitement est nécessaire, prenez les mesures qui s'imposent pour une transition en douceur aux services pour adultes et donnez à l'adolescent l'information sur les traitements et les services dont il pourrait avoir besoin.</p> <p>1.8.4 Dans le cadre de la préparation de la transition aux services pour adultes, les professionnels de la santé et des services sociaux devraient effectuer une évaluation complète de l'adolescent autiste.</p> <p>1.8.7 Impliquez l'adolescent dans la planification de sa transition et, s'il y a lieu, les parents ou aidants.</p> <p>1.8.8 Fournissez de l'information sur les services pour adultes à l'adolescent, aux parents et aux aidants, y compris au sujet de leur droit à une évaluation psychosociale à l'âge de 18 ans.</p> <p>1.8.9 Lors de la transition aux services pour adultes, envisagez une rencontre formelle des professionnels de la santé et des services sociaux et les professionnels des services pour enfants et pour adultes.</p>

### 9.3. Recommandations du KCE

Le guide publié par le KCE s'est basé, pour formuler ses recommandations, sur les guidelines de la HAS et du NICE qui respectaient les critères de qualité fixés par le panel de spécialistes en amont de la préparation du document. Les membres du groupe de travail sont arrivés à un total de 156 recommandations, couvrant les domaines suivants :

- Interventions visant les caractéristiques fondamentales de l'autisme, les comportements perturbateurs, les traits associés, l'impact sur la famille, les effets secondaires, l'organisation générale des soins ;
- Recommandations pour la recherche ;
- Recommandations spécifiques au contexte belge.

Le guideline du KCE présente l'intérêt de lister des bonnes pratiques, mais aussi d'identifier des pratiques qui sont déconseillées. Nous reprenons dans le tableau suivant la synthèse de ces recommandations.

RECOMMANDATION POSITIVES	
INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES	
A	<p>L'approche de base des <b>difficultés de communication et d'interaction sociale</b> est idéalement <b>une intervention psychosociale</b> qui fait appel au jeu interactif et qui implique les parents, les soignants et les enseignants, (ainsi que les pairs chez l'enfant en âge scolaire) de manière à augmenter le niveau d'attention conjointe, d'engagement et de réciprocité chez l'enfant. Cette intervention doit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- être adaptée au niveau de développement de l'enfant,</li> <li>- contribuer à augmenter le niveau de connaissances des parents, soignants, enseignants ou pairs vis-à-vis des schémas de communication de l'enfant pour pouvoir y réagir de façon adéquate,</li> <li>- inclure des techniques visant à stimuler la communication, le jeu interactif et les routines sociales,</li> <li>- être pratiquée par des professionnels formés à cet effet.</li> </ul>
B	<p>Face à un comportement perturbateur et en l'absence de facteur déclenchant sur lequel on peut agir, une <b>intervention psychosociale</b> doit être proposée <b>en première intention</b>. Il n'est toutefois pas possible, dans l'état actuel des connaissances, de recommander l'une ou l'autre intervention particulière.</p>
C	<p>En cas de déficit des comportements socio-adaptatifs, des systèmes de communication augmentative par échanges de pictogrammes ou d'objets (type PECS-Picture Exchange Communication System) peuvent être utilisés.</p>
D	<p>Les troubles du langage chez l'enfant avec autisme doivent être abordés précocement dans le contexte plus global d'un projet personnalisé, qui comprend des objectifs fonctionnels relatifs à la communication verbale et non verbale. Ce programme pourrait notamment faire appel à des systèmes de communication augmentative par échanges d'images (type PECS). Les parents doivent idéalement être associés à cette approche.</p> <p>La nécessité d'instaurer de la logopédie doit être déterminée indépendamment du QI de l'enfant. Ses objectifs doivent être clairement définis et son efficacité régulièrement évaluée</p>
E	<p>Pour agir sur les facultés intellectuelles et les déficits d'apprentissage, ou sur les troubles du développement moteur, <b>les interventions à visée éducative</b> telles que LEAP – <i>Learning Experiences and Alternate Program for Preschoolers and their Parents</i> –, un programme faisant appel à une forte implication des parents, <b>mérite d'être envisagé et étudié plus en profondeur</b>.</p>
F	<p>La <b>thérapie psychomotrice ou l'ergothérapie</b> doivent être envisagées chez les enfants qui présentent des <b>troubles associés de la coordination</b> ou d'autres troubles bien définis du développement psychomoteur interférant avec leur vie quotidienne. Ces interventions doivent cependant être précédées d'une évaluation clinique des déficits, et faire l'objet de réévaluations régulières.</p>
G	<p>Pour contrôler les troubles anxieux, <b>les interventions de type cognitivo-comportemental sont recommandées</b> chez les enfants qui ont un degré de développement cognitif et verbal suffisant pour y participer.</p>
INTERVENTIONS PHARMACOLOGIQUES	

H	Des médicaments ne doivent être administrés que si toutes les autres interventions se sont révélées inefficaces, ou pas assez efficaces, ou si elles n'ont pas pu être mises en œuvre à cause de la sévérité du comportement.
I	Les médicaments qui ont fait leurs preuves en cas de comportement perturbateur sont les <b>neuroleptiques</b> (antipsychotiques) ; d'après la littérature existante, l'halopéridol, la rispéridone et l'aripiprazole ont une efficacité comparable.
J	En cas de <b>troubles du sommeil persistants</b> , il est recommandé de <b>consulter un spécialiste</b> de la prise en charge de l'autisme ou des troubles du sommeil chez l'enfant, qui pourra éventuellement envisager un traitement pharmacologique, par exemple à base de mélatonine.
<b>RECOMMANDATION NEGATIVES</b>	
<b>INTERVENTION BIOMEDICALES</b>	
K	Les interventions basées sur l'administration d'hormones (sécrétine), d'immunoglobulines, de chélateurs, d'oxygène hyperbare, ainsi que les régimes sans gluten ou sans caséine sont déconseillées dans le traitement de l'autisme.
L	Les interventions basées sur l'emploi de médicaments tels qu'antibiotiques, antifongiques, dextrométhorphan, famotidine, amantadine, benzodiazépines ou antihistaminiques sont déconseillées.
M	Il n'existe <b>pas de preuves suffisantes</b> pour recommander des interventions telles que l'acupuncture et l'acupressure, l'électro-acupuncture, les massages Qi-gong, les compléments alimentaires tels que multivitamines et minéraux, L-carnosine, L-carnitine et acides gras omega-3, ainsi que les interventions sensorielles de type neurofeedback, les interventions d'intégration auditive, de communication facilitée manuelle et les interventions de type moteur (Kata exercise training).
N	<b>La chambre d'isolement et les moyens de contention physique</b> doivent être réservés à des <b>situations exceptionnelles</b> , quand toutes les autres approches ont échoué et que la personne et son environnement doivent être protégés.
O	Il est recommandé de <b>ne pas faire usage</b> des enveloppements mouillés et froids ( <b>packing</b> ).

## 9.4. Recommandations d'ASR

De manière générale, ASR recommande les approches qui sont en ligne avec les connaissances actuelles sur l'autisme, notamment les approches éducatives. Les programmes de formation organisés par l'association sont tous orientés dans le but de promouvoir ce type d'accompagnement. L'association s'oppose en revanche aux approches psychanalytiques, ainsi qu'à certaines pratiques spécifiques comme le *packing* ou la *pataugeoire*.

Le document de référence d'ASR s'articule autour de huit axes d'intervention, que nous reprenons ici de manière synthétique<sup>109</sup>.

### 1. Personnel spécialisé

Le personnel accompagnant des personnes avec un TSA (éducateurs, psychologues, infirmiers, médecins, etc.) devrait avoir suivi une formation en autisme afin de développer différentes connaissances, notamment concernant l'état actuel de la recherche scientifique, les outils d'évaluation et d'accompagnement pédagogiques reconnus et validés, les stratégies permettant l'amélioration de la communication, les stratégies de gestion des comportements défis et des situations de crise. Ces connaissances devraient être régulièrement actualisées et diffusées auprès des professionnel·le·s pour assurer une cohérence dans l'accompagnement.

### 2. Accompagnement adapté aux besoins

L'intervention devrait donner à la personne les moyens de mieux comprendre son environnement et de mieux s'intégrer. Elle doit tenir compte des particularités sensorielles, perceptives et du traitement de l'information particulier associés au TSA. Plusieurs interventions sont esquissées :

#### a) Curriculum

Accompagnement individualisé qui cible les compétences déficitaires et les ressources en utilisant des instruments d'évaluation reconnus (AAPEP, TTAP, etc.) ; réévaluation régulière des compétences et ressources ; continuité de la prise en charge entre les différents contextes de vie et d'apprentissage (dispositif d'accompagnement global).

#### b) Développement des habiletés

Priorité sur le développement de la communication avec des outils adaptés ; structuration du temps et de l'espace afin de rendre les changements prévisibles et de diminuer les comportements défis; apprentissage des interactions sociales; droit à la formation permanente.

#### c) Milieu/environnement

Aménager un haut degré de prévisibilité, des aides visuelles et supports pour améliorer la compréhension des messages transmis, soigner l'information transmise lors de situations de transition et changements, etc.

#### d) Atténuation des problèmes de comportement

Les comportements problématiques doivent être évalués à l'aune des particularités autistiques pour y répondre de manière constructive.

### 3. Infrastructures et organisation

Les services devraient disposer d'un concept institutionnel précisant les objectifs, méthodes et activités destinés spécifiquement aux personnes avec un TSA, notamment dans les cas d'environnement mixte. Cela signifie, notamment :

- Que les activités sont aménagées selon le principe de la structuration du temps et de l'espace (repères, aides visuelles, etc.);
- Des supervisions et colloques réguliers pour le personnel;
- Du soutien au personnel d'accompagnement pour prévenir les situations d'épuisement.

---

<sup>109</sup> Le document de référence est accessible à l'URL suivante : <http://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/bonnes-pratiques>

#### **4. Participation et soutien des familles**

L'accompagnement socio-éducatif doit être élaboré en collaboration avec les familles.

#### **5. Emploi et activités**

La formation et les emplois proposés devraient correspondre aux besoins, souhaits et capacités des personnes avec un TSA. Si possible, le travail devrait avoir lieu à l'extérieur de l'institution.

#### **6. Droit de la personne à l'autonomie et à la vie privée**

La personne avec un TSA doit pouvoir participer à la définition de sa prise en charge et influencer les décisions qui la concernent.

#### **7. Prévention de la maltraitance**

Développer la prévention à travers le code de déontologie et un règlement interne des abus (voir « Code de bonnes pratiques pour la prévention de la violence et des abus à l'égard des personnes autistes » édicté par Autisme-Europe en 1998).

#### **8. Contrôle de la qualité**

Des outils d'évaluation propres au TSA avec des indicateurs spécifiques devraient être intégrés dans le contrôle de la qualité.

## 9.5. Grille d'entretien

Domaines	Questions principales	Informations recherchées
<b>Profil des personnes avec TSA</b>	<p>Selon vos estimations, <b>combien de résident·e·s</b> de votre ESE sont concerné·e·s par un TSA, même si un diagnostic d'autisme n'a pas été posé de manière claire?</p> <p>Selon vos estimations, <b>combien de bénéficiaires de prestations de jour</b> (résident·e·s non compris·e·s) de votre ESE sont concerné·e·s par un TSA?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Part de personnes avec TSA en rapport aux autres résident·e·s</li> <li>Part de personnes avec TSA en rapport aux autres bénéficiaires de prestations de jour</li> <li>Différents diagnostics posés pour ce public (TSA, TED, psychose infantile, etc.)</li> <li>Part de personnes avec un diagnostic clair par rapport aux personnes qu'on estime avoir un TSA</li> </ul>
<b>Politique de l'ESE en matière de TSA</b>	<p>Qu'est-ce qui est <b>prévu par votre établissement en matière d'accompagnement des personnes avec TSA</b> (que ce soit dans le projet général d'établissement, dans une charte ou un concept pour publics spécifiques, dans des lignes-guide, des référentiels, etc.)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Saisir la politique de l'ESE dans ce domaine : principes, objectifs, axes principaux d'intervention (communication et langage, compétences sociales, compétences socioprofessionnelles, etc.), méthode, outils.</li> <li>Comprendre comment et depuis quand cette thématique fait l'objet d'une réflexion institutionnelle</li> <li>Récolter tout document qui présente la politique de l'ESE en matière de TSA</li> </ul>
<b>Photographie de la situation d'accompagnement actuelle</b>	<p>Y a-t-il une volonté de <b>réunir les personnes avec un TSA dans des lieux spécifiques</b> (de vie et de travail) ? Si oui, selon quels <b>critères</b> ?</p> <p>Par quelles <b>mesures concrètes</b> est-ce que les cadres de vie et de travail ont été <b>adaptés</b> pour répondre au mieux aux spécificités de ce public (adaptations architecturales, structuration et simplification, usage d'outils spécifiques, etc.)?</p> <p>Quelles <b>activités de jour</b> ce public réalise-t-il aujourd'hui (en centre de jour, en atelier, à l'extérieur)?</p> <p>Avez-vous identifié des <b>situations complexes</b> en lien avec des TSA ? Si oui, quels problèmes avez-vous rencontré (difficultés à trouver les bonnes réponses, turn-over du personnel, transferts vers le milieu psychiatrique) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Combien de personnes vivent dans des groupes spécifiques et combien dans des groupes généralistes ; quels sont les critères de ces choix</li> <li>Etat de la structuration et de la simplification des lieux et des activités (quantité de personnes concernées, difficultés et limites, etc.)</li> <li>Détail des outils spécifiques utilisés, notamment en matière d'évaluation des besoins et d'aide à la communication</li> <li>Situation de l'inclusion (échanges avec le reste des résident·e·s de l'ESE, inclusion dans la société, échanges avec la famille, etc.)</li> <li>Bilan des activités de jour pour ce public (qui réalise quel travail et avec quelles spécificités, quelles activités de jour disponibles, etc.)</li> <li>Politique de gestion des situations complexes, compréhension des situations les plus graves</li> </ul>
<b>Gestion du personnel travaillant avec ce public</b>	<p>Quelle est l'<b>organisation institutionnelle</b> pour l'accompagnement de ce public ?</p> <p>Qui est <b>responsable</b> de l'accompagnement ?</p> <p><b>Quel est le profil des professionnel·le·s</b> qui travaillent auprès de ce public ?</p> <p>Quelles <b>mesures de gestion d'équipe</b> ont été mises en place dans ce domaine</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Présence d'un pôle, de responsables institutionnels, de collaborateurs, de locaux spécifiquement alloués à ce public</li> <li>Profil professionnel des responsables des groupes de vie : cahier des charges, compétences spécifiques, formations suivies, etc.</li> <li>Profil professionnel des autres collaborateurs·trices, cahiers des charges, compétences spécifiques, formations suivies, etc.</li> </ul>

	(supervisions, case manager, transfert de compétences, formation du personnel, etc.) ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Détails de la politique de gestion d'équipe, notamment en matière de formation du personnel</li> <li>• Toute documentation utile</li> </ul>
<b>Perspectives</b>	<p>Quels <b>besoins spécifiques</b> avez-vous identifiés pour l'accompagnement de ce public ?</p> <p><b>Quelles difficultés</b> rencontrent vos professionnel-le-s dans l'accompagnement de ce public ?</p> <p>Qu'est-ce qu'il faudrait <b>développer</b>, à votre avis, pour mieux répondre aux besoins de ce public ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avis des ESE sur les difficultés actuelles, les besoins, les lacunes à combler et les priorités d'action</li> </ul>