

Recommandations
d'autisme **suisse romande**
en matière de qualité des services/prestations
destinées aux personnes avec
Troubles du Spectre Autistique

Préambule

L'autisme est un trouble neuro-développemental qui se révèle durant la petite enfance. Il en résulte des difficultés caractérisées par des troubles de la communication et des interactions sociales, des comportements restreints et répétitifs. A cela peut s'ajouter une déficience intellectuelle et des particularités dans le traitement des informations sensorielles. Les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) peuvent avoir des incapacités permanentes et sévères. Leurs besoins sont complexes. Sans un accompagnement de qualité, respectueux de leurs besoins, les personnes avec TSA ne développeront pas leurs potentialités. Elles risquent alors de se retrouver dans une situation de dépendance compromettant leur intégration dans la société à l'âge adulte. Des comportements-défis apparaissent souvent lorsque ces personnes ne sont pas aidées suffisamment, de manière intensive et spécifique, pour développer leurs possibilités de communication. Au contraire, bien comprises et donc bien accompagnées, les personnes avec TSA peuvent acquérir beaucoup de compétences et vivre pleinement et dignement.

Les recommandations qui suivent visent à inciter les services à prendre en compte la spécificité des troubles autistiques et à y apporter les réponses adaptées.

I. Professionnels spécialisés

- > Tous les professionnels impliqués dans l'accompagnement des personnes avec TSA (éducateurs, psychologues, infirmiers, médecins, ...) doivent être formés à l'autisme. Cette formation inclut au minimum des connaissances :
 - du fonctionnement cognitif particulier de la personne avec TSA
 - de l'état actuel de la recherche scientifique en autisme
 - des outils d'évaluation et d'accompagnement pédagogique actuellement reconnus et validés
 - des stratégies permettant l'amélioration de la communication
 - des stratégies de support positif au comportement de la personne
- > Ces connaissances doivent faire l'objet d'actualisations régulières et de formations continues. En plus de cette formation continue et spécifique, une vraie spécialisation est nécessaire, et elle requiert une expérience de plusieurs années, sous la supervision de professionnels avertis.
- > Afin de développer un langage commun apte à donner une cohérence à l'accompagnement dans sa globalité, les professionnels intervenant auprès de la personne avec TSA se réunissent régulièrement en séances multidisciplinaires de réseau.



II. Accompagnement adapté aux besoins

L'objectif principal de l'intervention doit être de donner à la personne avec autisme les moyens de mieux comprendre son environnement et de mieux s'y intégrer. En ce sens, l'intervention tient compte des particularités sensorielles / perceptives et du traitement de l'information particulier associés aux TSA. Elle se base sur les programmes validés des bonnes pratiques recommandées par les expertises internationales (voir annexe « Recommandations du groupe d'étude de l'Institut de Santé Carlos III » sur www.autisme.ch/url/bonnes-pratiques).

A. Curriculum

- > L'accompagnement socio-éducatif des personnes avec TSA se fait sur la base d'un programme éducatif individualisé (PEI) qui cible avec précision les compétences déficitaires et les ressources de la personne ainsi que les objectifs de l'intervention. Ce programme est élaboré, selon les âges, sur la base d'outils d'évaluation reconnus (PEP, AAPEP, TTAP, Vineland, p.ex.).
- > L'évaluation des compétences et ressources de la personne concernée doit faire l'objet d'une réévaluation régulière afin de réactualiser son PEI (idéalement de 1 à 2 fois par année).
- > Les enfants avec TSA doivent bénéficier d'une scolarité adaptée à leurs besoins, dans la mesure du possible en milieu ordinaire. L'enseignement des compétences doit être intensif et des stratégies adaptées au fonctionnement cognitif particulier de ces élèves doivent être utilisées (voir exemples du Centre suisse de pédagogie spécialisée sur www.csps.ch ou www.autisme.ch/url/bonnes-pratiques).
- > La continuité de l'accompagnement entre les différents contextes de vie et d'apprentissage de la personne avec TSA est une composante essentielle du dispositif d'accompagnement global. Le franchissement des différentes étapes de la vie, et le changement d'établissement doivent s'appuyer sur un plan de transition impliquant la personne avec TSA, sa famille et tout le réseau de professionnels.

B. Développement des habiletés

- > Une priorité est mise sur le développement de la communication. Des outils adaptés aux TSA sont utilisés pour favoriser la compréhension de l'environnement et l'expression des besoins pour les personnes qui ont des habiletés verbales limitées.
- > La structuration du temps et de l'espace est une composante essentielle de l'intervention. Elle vise à rendre les changements prévisibles et à diminuer les troubles du comportement.
- > L'apprentissage des interactions sociales fait partie du programme de développement des habiletés, de même que la compréhension et la gestion des émotions.
- > Le droit à la formation permanente des personnes avec autisme est reconnu et fait partie des activités d'apprentissages offertes par les institutions.

C. Milieux / environnement

- > Le milieu de vie offre un haut degré de prévisibilité.
- > Il offre des moyens de communication augmentative individualisés pour améliorer la compréhension des messages transmis aux personnes avec TSA.
- > Il comprend des stratégies qui visent à généraliser les acquis à d'autres milieux.
- > Il se rapproche le plus possible d'un milieu de vie naturel et vise à développer au maximum l'autonomie de la personne.
- > Lors des situations de transition impliquant de nouveaux contextes (changement d'institution, changement de personne de référence, etc.) un soin particulier est apporté dans l'information donnée à la personne avec TSA : prévisibilité, visualisation, clarification.
- > L'accompagnement veille à un suivi adapté pour tout ce qui touche à la santé de la personne avec TSA (hygiène, alimentation, condition physique, prévention et promotion de la santé).

D. Atténuation des problèmes de comportement

- > Les comportements problématiques sont analysés pour en trouver le sens. Les particularités du fonctionnement autistique (difficultés de communication, besoin de clarification et d'explicitation) sont prises en compte pour entendre le message derrière le comportement-défi et y répondre de façon constructive. Des stratégies de prévention sont mises en œuvre. L'enseignement et la valorisation des comportements adéquats sont toujours préférés aux stratégies de répression dont l'inefficacité est démontrée en ce qui concerne les personnes avec TSA.



III. Infrastructure et organisation

- > Autant qu'il se peut, la personne avec TSA doit pouvoir vivre, être éduquée et évoluer en milieu ordinaire, tout en bénéficiant d'aménagements individuels lui permettant de développer ses potentiels de manière optimale.
- > Si la personne est accueillie dans une institution, celle-ci lui propose un accueil spécialisé répondant à ses besoins spécifiques. Les professionnels sont formés à l'autisme.
- > Le cadre de vie et l'environnement tiennent compte des spécificités liées à l'âge et aux troubles sensoriels des personnes avec TSA. En particulier, les différents lieux d'activités sont aménagés en fonction des besoins spécifiques de chaque personne avec TSA.
- > Afin de renforcer la continuité et la cohérence des services, des supervisions régulières font partie des espaces d'échange à disposition des accompagnants.
- > Des séances de crise et des ressources extérieures en cas de situations problématiques font partie des mesures de soutien du personnel d'accompagnement et visent à prévenir les situations d'épuisement et, par conséquent, la rotation du personnel.

IV. Participation et soutien de la personne avec TSA et de sa famille

- > Le principe de la famille-partenaire est appliqué à tous les niveaux de décision qui concernent la personne avec TSA.
- > L'accompagnement socio-éducatif doit être élaboré en collaboration avec la personne avec TSA, dans la mesure du possible, et avec sa famille. Les priorités du PEI et les stratégies prévues sont fixées en concertation avec les familles.
- > Celles-ci sont informées de la palette de prestations à disposition. En outre, elles sont régulièrement tenues au courant des évolutions de leur proche et questionnées sur leur satisfaction quant à l'accompagnement et les moyens mis en place.
- > Elles bénéficient d'un soutien, si demandé, et d'échanges réguliers avec les personnes référentes de leur proche.

V. Emploi et activités de loisirs

- > La formation des personnes avec autisme et les possibilités d'emploi ou d'occupation qui en découlent doivent correspondre à leurs besoins / souhaits et capacités. Le contexte professionnel doit offrir les aides nécessaires à la compréhension et à la réalisation des tâches (supports visuels, auditifs, systèmes alternatifs de communication). Les objectifs de formation et d'emploi / occupation s'inscrivent dans le PEI ; ils favorisent l'autonomie de la personne par l'apprentissage de compétences généralisables à d'autres contextes de la vie quotidienne.
- > Les problèmes dans l'exécution de l'action rencontrés par les personnes avec TSA ne doivent pas justifier leur cantonnement dans des activités répétitives et monotones.



- > Le travail s'effectue dans un environnement adapté qui tient compte des particularités sensorielles et sociales de la personne avec TSA. Des espaces d'apaisement et de ressources sont prévus.
- > Dans la mesure des compétences qui peuvent être développées, les tâches doivent s'inscrire dans une perspective évolutive et répondre aux désirs / intérêts de la personne.
- > A chaque fois que cela s'avère possible, l'évolution de la personne en milieu ordinaire doit être favorisée. Un dispositif de type job coaching fait le lien entre le travailleur et l'employeur pour l'adaptation des exigences et des conditions de travail.
- > La mise en place d'activités de loisirs (activités culturelles, créatives, sportives, etc.) est incluse dans le PEI et fait l'objet d'un apprentissage. Ces activités favorisent l'intégration sociale et la participation à la vie de la communauté.

VI. Droits de la personne, autonomie et vie privée

- > Les droits de la personne avec autisme à observer se basent sur la « Charte des droits des personnes autistes » adoptée par le Parlement européen le 9 mai 1996, sur la « Convention relative aux droits des personnes handicapées » signée par les Nations Unies en 2007, ratifiée par la Suisse le 15 avril 2014, et entrée en vigueur pour la Suisse le 15 mai 2014.
- > La personne avec autisme doit pouvoir, dans la mesure de ses possibilités, participer à la définition des aides nécessaires à son accompagnement et influencer les décisions qui concernent son avenir.
- > Pour les adolescents et adultes vivant en structures résidentielles, le droit à l'intimité est reconnu. Ce droit inclut la reconnaissance des besoins sexuels et affectifs. Une éducation sexuelle adaptée est sollicitée si nécessaire. La protection contre tout abus est assurée.

VII. Prévention de la maltraitance / promotion de la bientraitance

- > Les violences envers les personnes avec autisme font l'objet de mesures de prévention ad hoc, notamment à travers un code de déontologie et un règlement interne clair en cas d'abus. **autisme suisse romande** s'appuie en ce domaine sur le « 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. L'administration de médicaments, notamment, doit être faite de manière raisonnée. Elle est l'objet de discussion et de concertation entre la personne concernée, sa famille, les médecins et les professionnels accompagnant. En outre, toute prise en charge pharmacologique doit faire l'objet d'évaluation et / ou de révision régulière.
- > Appartiennent au domaine de la maltraitance, notamment, les mauvais traitements physiques, les menaces, les privations et punitions de toutes sortes, ainsi que les mesures d'isolement, de maintien dans des chambres vides ou de médication excessive.
- > Les problèmes des troubles du comportement ou comportements-défis, en particulier, ne peuvent pas être résolus uniquement par une prise en charge médicamenteuse. Ces comportements doivent être soigneusement analysés en équipe et leurs fonctions mises au jour. Comme ils sont, dans la plupart des cas, le signe d'un accompagnement inadapté, une mise en question du contexte doit avoir lieu ainsi qu'une modification de l'accompagnement. Les comportements-défis ne sont pas inhérents aux personnes avec TSA, mais sont la conséquence d'une interaction problématique avec leur environnement. Une ressource externe ou une supervision est sollicitée lorsque ces troubles augmentent, s'installent durablement ou dégénèrent en situations de crise.

- > Les personnes avec autisme et leur famille sont clairement informées de la procédure de plainte à adopter en cas de maltraitance. Elles ont en outre la possibilité d'accéder au dossier d'accompagnement et aux informations qui les concernent.
- > La personne doit être suivie par des professionnels de la santé familiarisés avec les particularités des personnes avec TSA. La personne avec TSA doit pouvoir, dans le milieu hospitalier, retrouver les repères et moyens de communication qui lui sont familiers.
- > Lorsque des soins, une intervention hospitalière ou psychiatrique se justifient, une mise en réseau des professionnels concernés, qui vise à l'élaboration d'un langage commun, doit se faire.



VIII. Contrôle de la qualité

Des outils d'évaluation éprouvés et propres aux TSA avec des indicateurs eux aussi spécifiques sont intégrés dans le contrôle de la qualité.

> La notion de qualité de vie de la personne est mise au centre dans l'évaluation des prestations. Cette notion met en évidence la façon dont l'environnement favorise l'expression de l'autonomie de la personne avec autisme et le respect de ses spécificités. L'outil choisi pour observer et quantifier cette dimension doit tenir compte des particularités de communication de la personne concernée en intégrant les professionnels qui connaissent le mieux la personne ainsi que les familles.

Impressum

Editeur autisme **suisse romande**, Lausanne

Adaptation partielle d'un projet proposé par autisme suisse (Alain Bevilaqua)

Collaboration

Mme Anne Amsler et Dr Evelyne Thommen (Edition 2011)

Mme Brigitte Cartier-Nelles et Dr Evelyne Thommen (Edition 2017)

Edition 2017 | 2^e édition

Graphisme patrickmagnin.com



autisme **suisse romande**
CCP 10-2114-6

avenue de la Chablière 4
1004 Lausanne

secretariat@autisme.ch
www.autisme.ch