

recommandations

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

préambule

L'autisme est un trouble neuro-développemental qui se révèle au cours des trois premières années de la vie. Il en résulte des difficultés caractérisées par des troubles de la communication et des interactions sociales, des intérêts restreints et répétitifs; à cela s'ajoutent souvent, mais pas toujours, une déficience intellectuelle et des troubles de l'information sensorielle. Les personnes atteintes de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) ont des incapacités permanentes et sévères; leurs besoins sont complexes. Sans un accompagnement de qualité, respectueux de ses besoins, la personne avec TSA ne pourra pas développer ses potentialités; elle risque alors de se retrouver en grande souffrance, qui bien souvent s'exprimera par des troubles du comportement, compromettant son intégration dans les structures qui l'accueillent. Au contraire, bien comprises et donc bien accompagnées, les personnes avec TSA peuvent développer tout leur potentiel 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.



1

personnel spécialisé

Le personnel spécialisé impliqué dans l'accompagnement des personnes avec TSA (éducateurs, psychologues, infirmiers, médecins...) doit avoir suivi une **formation en autisme** d'un organisme de formation reconnu. Cette formation inclut notamment des connaissances:

- 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 gestion des comportements-défis et situations de crise.

Ces connaissances doivent faire l'objet d'actualisations régulières et de formations continues.

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.

2

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 *Recommandations du groupe d'étude de l'Institut de Santé Carlos III*).

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 (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).
- La continuité de la prise en charge entre les différents contextes de vie et d'apprentissage de la personne avec TSA est une composante essentielle du dispositif d'accompagnement global.

b) Développement des habiletés

- Une priorité est mise sur le développement de la communication. Des outils adaptés aux TSA (PECS, B.A.Bar, etc.) sont utilisés pour favoriser la compréhension de l'environnement et l'expression des besoins pour les personnes qui ont des capacités 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) Milieu/environnement

- Le milieu de vie offre un haut degré de prévisibilité.
- Il offre des aides visuelles et supports concrets 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 à 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 évaluer le message véhiculé par le comportement-défi et y répondre de façon constructive. Des stratégies de prévention sont mises en oeuvre. La valorisation des comportements adéquats est toujours préférée aux stratégies de répression dont l'inefficacité est démontrée en ce qui concerne les personnes avec TSA.

3

infrastructure et organisation

Les services disposent **d'un concept institutionnel précisant les objectifs, méthodes et activités destinés spécifiquement aux personnes avec TSA**, notamment dans les cas d'environnement mixte.

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 selon le principe de la structuration du temps et de l'espace (repères, aides visuelles, etc.).

Afin de renforcer la continuité et la cohérence de la prise en charge, des supervisions régulières font partie des espaces d'échange à disposition du personnel ainsi que des colloques entre services/institutions partenaires impliqués dans l'accompagnement de la personne.

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.

4

participation et soutien des familles

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 les familles. **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 la prise en charge mise en place.

Elles bénéficient d'un soutien, si demandé, et d'échanges réguliers avec les personnes référentes de leur proche.

5

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, si possible, avec une place de travail individuelle. Des espaces de repos et d'intimité 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, un travail à l'extérieur de l'institution est mis en place, assorti de stratégies facilitant les transitions. 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.

6

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.

La personne avec autisme doit pouvoir, dans la mesure de ses possibilités, **participer à la définition de sa prise en charge** 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.

7

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 le personnel éducatif spécialisé, les médecins, la personne concernée et sa famille. En outre, toute prise en charge pharmacologique doit faire l'objet d'évaluation et/ou de révision régulières.

Appartiennent au domaine de la maltraitance, notamment, les mauvais traitements physiques, les menaces 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'une prise en charge inadaptée, une mise en question du contexte de prise en charge 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 ou 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 de prise en charge et aux informations qui les concernent.

Lorsque des soins, une intervention hospitalière ou psychiatrique se justifient, ceux-ci se font selon les principes de la cohérence et de la continuité de la prise en charge effectuée jusqu'alors. Une mise en réseau des professionnels concernés, qui vise à l'élaboration d'un langage commun, doit se faire.

8

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 limites 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 M^{me} Anne Amsler, membre du comité autisme **suisse romande**
D^r Evelyne Thommen, membre du Réseau de compétences
« Formations en autisme » et du comité scientifique d'autisme **suisse romande**

Edition 2011

Graphisme www.aboutblank.ch

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

Avenue de la Chablière 4
1004 Lausanne
secretariat@autisme.ch
www.autisme.ch