

Besoins des personnes avec un trouble du spectre autistique et de leurs familles

Etat de la situation en Suisse romande et
proposition de plans d'action en vue de
l'amélioration des offres existantes et de la
création d'offres complémentaires

Objectifs

Connaître l'autisme

1. Améliorer le niveau de formation en matière d'autisme..... 4
2. Actualiser les connaissances en autisme..... 5
3. Elaborer un corpus de connaissances partagées en phase avec les recommandations internationales..... 6

Repérer et diagnostiquer

4. Repérer précocement..... 7
5. Favoriser l'accès au diagnostic..... 8

Accompagner

6. Garantir un accompagnement adapté à l'autisme..... 9
7. Favoriser la vie en milieu ordinaire..... 10
8. Garantir une intervention précoce et adaptée..... 12
9. Garantir une continuité dans l'accompagnement..... 13
10. Offrir des outils d'évaluation régulièrement utilisés..... 14
11. Garantir une offre adaptée pour les adultes..... 15
12. Améliorer le bien-être des personnes avec TSA..... 16
13. Offrir aux familles des possibilités de relève..... 17
14. Soutenir des projets pilotes et innovants..... 18

Accompagner tout au long de la vie

15. Assurer un accompagnement cohérent et durable..... 19
16. Informer et orienter les personnes et les familles..... 20

Connaître l'autisme

PROBLEME 1

Les professionnels (par exemple, les psychologues, pédiatres, psychiatres, logopédistes, enseignants, etc.) ne connaissent pas ou peu l'autisme

Pourquoi?

- ⤴ L'autisme n'est pas ou extrêmement peu enseigné dans les lieux de formation.
- ⤴ Il n'y a pas suffisamment de formateurs supérieurs (professeurs dans les Universités, HES, etc.) qualifiés en autisme.
- ⤴ Les formateurs qui ont à la fois des connaissances théoriques et pratiques suffisantes sont quasiment inexistantes.

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Les compétences et l'autonomie des personnes ne sont pas développées en fonction des profils et des potentialités individuels.
- ⤴ Les personnes ne parviennent pas à exploiter leurs ressources; elles sont sur-handicapées.
- ⤴ Les parents sont frustrés et inquiets de devoir confier leurs enfants à des personnes qui ne savent pas s'en occuper de manière spécifique.

OBJECTIF 1

Améliorer le niveau de formation en matière d'autisme

Solutions

- ⤴ Réunir un panel de spécialistes ayant une vision moderne et scientifique de l'autisme et y adjoindre des spécialistes de l'étranger.
- ⤴ Diffuser un socle commun de connaissances de l'autisme et ensuite le maintenir à niveau.
- ⤴ Former des formateurs ; faire appel dans un premier temps à des formateurs étrangers.
- ⤴ Actualiser la formation des professionnels déjà en place (formation **continue**).
- ⤴ Actualiser la formation **initiale** de tous les professionnels.
- ⤴ Instaurer des directives de formation obligatoire du personnel dans les établissements accueillant des personnes autistes.
- ⤴ Travailler en phase avec la recherche, les organisations de parents et les organisations internationales.
- ⤴ Organiser des congrès, séminaires, conférences en collaboration avec les associations de parents et les experts internationaux en phase avec une vision actuelle de l'autisme tenant compte des connaissances récentes et des approches scientifiques.

Exemples à suivre et informations complémentaires

- ⤴ Pour la formation continue : Certificat de formation continue en autisme débuté en 2009 UNI de Fribourg.
- ⤴ Réseau de compétences formation en autisme : <http://www.autisme.ch/activites/formations/le-reseau-de-competences>
- ⤴ Création de la Chaire en Autisme dans le canton de Vaud.

Connaître l'autisme

PROBLEME 2

Les connaissances en matière d'autisme ne sont pas adaptées aux normes internationales actuelles

Pourquoi ?

- ⤴ La vision psychanalytique de l'autisme prévaut en Suisse romande.
- ⤴ Les recommandations internationales et l'avancée des connaissances ne sont pas prises en compte.
- ⤴ Durant des années, les parents ont été les seuls à fréquenter les congrès internationaux et à se documenter sur les approches / interventions modernes.

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Les traitements actuels sont inefficaces et coûteux.
- ⤴ Il y a trop de recours à des médications lourdes au détriment d'un accompagnement éducatif spécialisé.
- ⤴ Les parents sont culpabilisés, analysés et mis en cause dans leur rôle. Les séances de thérapies familiales sont interminables.
- ⤴ Les personnes autistes sont soignées pour des maux qu'elles n'ont pas (par ex. psychoses).
- ⤴ Les lignes pédagogiques sont floues et fluctuantes.
- ⤴ Trop de dérives comme la sous-stimulation, la maltraitance, sont possibles.
- ⤴ Les parents ont le sentiment de vivre dans un pays très en retard dans le domaine de l'autisme.
- ⤴ L'accès à un accompagnement adapté est réservé à un très petit nombre de familles, il est souvent coûteux et à la charge des parents.

OBJECTIF 2

Actualiser les connaissances en autisme

Solutions

- ⤴ Rechercher des experts compétents, si possible à l'étranger, pour une remise à jour des connaissances de l'autisme ; l'approche doit être validée empiriquement (Evidence based). Ce collège d'experts doit être capable d'évaluer et de valider des méthodes explorées dans le cadre du traitement et de l'accompagnement des personnes autistes.
- ⤴ Continuer à développer et à soutenir la recherche dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme (TSA) que ça soit dans les explorations cérébrales et génétiques mais également dans le domaine pédagogique.
- ⤴ Favoriser la création de réseaux de chercheurs.
- ⤴ S'informer sur les projets innovants afin de développer des classes et lieux de vie « modèles ».
- ⤴ Former des médecins spécialistes du développement (≠ psychiatres).
- ⤴ Favoriser des changements de vision afin d'adopter une vision moderne et scientifique de l'autisme.
- ⤴ Recourir à la classification internationale (DSM IV ou V , CIM 10) en matière d'autisme.
- ⤴ Etablir des pronostics fiables en termes de prévalence.

Exemples à suivre et informations complémentaires

- ⤴ Pays étrangers : Espagne, Grande Bretagne, Suède.

Connaître l'autisme

PROBLEME 3

Les professionnels ont chacun leur propre définition de l'autisme et de ce qui est bon pour son accompagnement

Pourquoi ?

- ⤴ Les professionnels n'ont pas suivi l'évolution récente et importante des connaissances en autisme.
- ⤴ Il manque un socle de connaissances communes.
- ⤴ Aucune autorité reconnue n'a la mission d'édicter des recommandations.
- ⤴ Le fédéralisme n'aide pas à créer une vision scientifique et moderne reconnue partout en Suisse.
- ⤴ Les résultats de recherches ne sont collectés ni diffusés par un organisme spécialisé.

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Les parents n'ont aucune garantie que l'accompagnement de la personne soit adéquat.
- ⤴ Les personnes autistes sont exposées à des pratiques à risques portant atteinte à leur dignité.
- ⤴ Les personnes autistes vivent des parcours chaotiques depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte, dus notamment à un manque de continuité dans les approches et méthodes utilisées.
- ⤴ Des informations contradictoires sont données aux parents.
- ⤴ Des ruptures dans la prise en charge ont des conséquences dramatiques sur le développement de la personne autiste.
- ⤴ Les prises en charge sont basées sur des pratiques obsolètes.

OBJECTIF 3

Elaborer un corpus de connaissances partagées en phase avec les recommandations internationales

Solutions

- ⤴ Elaborer un document représentant un socle commun de connaissances (mise en place pour cela d'un comité d'experts et y inclure les parents).
- ⤴ Collaborer avec les associations de parents et avec les associations étrangères (Autism Speaks, Autisme Europe).
- ⤴ Collaborer avec le Centre Suisse de pédagogie spécialisée (CSPS).
- ⤴ Collaborer avec les cantons (Conférence Intercantonale de l'Instruction Publique - CIIP, Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique - CDIP, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé - CDS).
- ⤴ Collaborer avec l'Office fédéral de la santé publique (OFAS).
- ⤴ Collaborer avec la recherche (Ecoles polytechniques, Universités, Hautes Ecoles).

Exemples à suivre et informations complémentaires

- ⤴ La France (La Haute Autorité de Santé) a élaboré un corpus de connaissances partagées sur les TSA ; http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement

Repérer et diagnostiquer

PROBLEME 4

Les enfants autistes sont détectés trop tardivement

Pourquoi ?

- ⤴ En Suisse romande, l'enseignement de l'autisme est rare et la vision est passéiste.
- ⤴ Les pédiatres ne connaissent pas les premiers signes.
- ⤴ Les pédiatres ne pratiquent pas systématiquement les tests simples de dépistage.
- ⤴ Il n'existe aucune recommandation officielle pour les pédiatres.
- ⤴ Il y a des disparités régionales, certains pédiatres sont informés, d'autres pas.
- ⤴ Peu de spécialistes ont une formation aux outils de diagnostic actuels

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ L'enfant perd un temps précieux ; le fossé dans les apprentissages se creuse.
- ⤴ La probabilité de pouvoir rejoindre une filière d'enseignement ordinaire s'atténue.

OBJECTIF 4

Repérer précocement

Solutions

- ⤴ Intégrer le dépistage de l'autisme dans la formation des pédiatres, y compris dans la formation continue.
- ⤴ Introduire des tests systématiques dans les cabinets de pédiatres, des surveillances et repérages de routine.
- ⤴ Etablir des recommandations pour les pédiatres.
- ⤴ Sensibiliser le personnel des crèches aux signes précoces de l'autisme.
- ⤴ Améliorer les délais pour obtenir un diagnostic.

Exemples à suivre et informations complémentaires

- ⤴ Les Pays-Bas

Repérer et diagnostiquer

PROBLEME 5

Les personnes restent sans diagnostic

Pourquoi ?

- ⤴ Globalement, il existe trop peu d'endroits spécialisés pour le diagnostic en autisme.
- ⤴ Trop peu de spécialistes sont formés au diagnostic et à une approche moderne.
- ⤴ Les psychiatres ne suivent pas les recommandations internationales. L'absence de recommandations officielles en matière de diagnostic d'autisme fait défaut.
- ⤴ Il n'y a pas de consensus sur la définition de l'autisme, les critères du DSM V sont contestés.

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Souvent le diagnostic communiqué aux parents est flou et ne s'appuie pas sur des outils internationalement reconnus.
- ⤴ Les parents ne peuvent pas accéder à de l'information précise, ils ne peuvent pas partager avec d'autres parents, ils ne parviennent pas à se projeter dans l'avenir.
- ⤴ Les personnes n'ont pas accès aux prises en charge et thérapies adéquates.
- ⤴ Les parents font la tournée des docteurs et des spécialistes ; ils risquent d'avoir recours à des méthodes farfelues, coûteuses et inefficaces (par ex. des régimes).
- ⤴ Les familles sont épuisées et fragilisées. Les divorces sont fréquents.
- ⤴ Les parents risquent de se surinvestir.
- ⤴ Les personnes adultes dans les institutions sont sans diagnostics et ne bénéficient pas d'une prise en charge adaptée.

OBJECTIF 5

Favoriser l'accès au diagnostic

Solutions

- ⤴ Former des spécialistes du développement (cliniciens spécialisés) et ouvrir des consultations spécialisées. Les métiers doivent évoluer en fonction des connaissances de l'autisme.
- ⤴ Edicter des recommandations de bonnes pratiques en matière de diagnostic d'autisme.
- ⤴ Favoriser le travail en réseau (neurologie, ORL, généticiens).
- ⤴ Soutenir la recherche de nouveaux outils de diagnostic.

Exemples à suivre et informations complémentaires

- ⤴ Centre de consultation spécialisé en autisme à Genève : Mme Hilary Wood, responsable
- ⤴ Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme édictées par la Haute Autorité de la Santé française :
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme

Accompagner

PROBLEME 6

Un accompagnement adapté n'est pas garanti

Pourquoi ?

- ⤴ Les intervenants et enseignants ne sont pas formés en autisme.
- ⤴ La nécessité de repères, de structuration de l'espace, du temps et de l'environnement est perçue et appliquée de manière différente. Il n'y a pas de coordination et de cohérence parmi les intervenants et il manque de directives internes dans les écoles et institutions.
- ⤴ Il n'y a aucune reconnaissance de programmes d'interventions adéquats pour l'autisme.
- ⤴ Il existe trop de guerres de chapelles entre les écoles et les institutions.
- ⤴ Ceux qui édictent des recommandations éducatives et pédagogiques n'ont eux-mêmes jamais été confrontés à l'accompagnement des personnes sur le terrain.
- ⤴ Les besoins individuels, donc à chaque fois différents, ne sont pas pris en compte par les structures.
- ⤴ Les préceptes ne sont pas appliqués avec rigueur.
- ⤴ Les personnes avec autisme, surtout chez les adultes, ne bénéficient pas toutes de projets éducatifs individualisés.
- ⤴ Le dialogue avec les familles n'est pas recherché.
- ⤴ Il n'y a pas de supervision des actions sur le terrain par des formateurs reconnus.
- ⤴ Il n'y a pas ou peu d'accès à des personnes ressources pour les professionnels qui en manifestent le besoin.

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Cf problèmes 1, 2 et 3
- ⤴ Les personnes avec TSA développent des comportements inadaptés souvent traités abusivement par des psychotropes.
- ⤴ Il y a de trop grandes disparités régionales.
- ⤴ Les parents déménagent pour se rapprocher d'éventuels centres spécialisés en autisme.

OBJECTIF 6

Garantir une prise en charge adaptée à l'autisme

Solutions

- ⤴ Elaborer des recommandations de bonnes pratiques pour tous les secteurs.
- ⤴ Créer un label « autisme » pour les écoles et institutions. Garantir un accompagnement spécifiquement adapté à la personne autiste.
- ⤴ Garantir une offre décentralisée.
- ⤴ Former des spécialistes capables d'accompagner les enfants dans leur parcours scolaire et de soutenir les enseignants et autres professionnels.
- ⤴ Former des enseignants et professionnels intervenant auprès des personnes avec TSA.

Exemples à suivre et informations complémentaires

- ⤴ L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a édité des recommandations :
http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_ansm.pdf
- ⤴ Recommandations d'autisme **suisse romande** en matière de qualité des services/prestations destinés aux personnes avec Troubles du Spectre Autistique.

Accompagner

PROBLEME 7

Les personnes autistes sont exclues de la société

Pourquoi

- ⤴ Les personnes avec TSA sont perçues comme difficiles.
- ⤴ Les comportements dérangeants occasionnent de la peur.
- ⤴ Les structures d'accueil sont inadaptées et le personnel non formé. Les avantages d'une intervention spécifique ne sont pas reconnus.
- ⤴ La tradition suisse de l'institutionnalisation persiste.
- ⤴ Les enseignants ordinaires manquent d'intérêt à accepter des enfants autistes.
- ⤴ Les idées fausses dues à une méconnaissance générale de l'autisme, les déficits de formation et d'information sont trop fréquents.
- ⤴ Le fonctionnement des institutions est rigide.
- ⤴ Le principe « être plus autonome pour être mieux accepté dans la société » n'est pas mis en œuvre lorsque les personnes sont peu réceptives, ce qui est souvent le cas en situation d'autisme sévère.
- ⤴ Le personnel de santé n'est pas suffisamment formé à cette pathologie et n'est pas préparé à accueillir les personnes avec TSA dans leurs services.

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Les personnes autistes n'ont aucune garantie d'être maintenues dans la communauté au maximum de leurs potentialités.
- ⤴ Les personnes en grande difficulté souffrent de manque de contacts sociaux, subissent des mesures d'isolement et sont donc gravement exclues de la société.
- ⤴ Il y a souvent une énorme difficulté de l'accès au soin (problèmes de santé courants comme les problèmes dentaires, examens médicaux, prise de sang, ...).

OBJECTIF 7

Favoriser la vie en milieu ordinaire

Solutions

- ⤴ Favoriser des réponses souples et adaptées à chaque niveau de développement.
- ⤴ Favoriser l'accès à l'autonomie par des mesures éducatives précoces.
- ⤴ Développer des structures et des modèles innovants.
- ⤴ Créer des appartements protégés.
- ⤴ Favoriser le job coaching.
- ⤴ Soutenir l'insertion scolaire, sociale et professionnelle chaque fois que cela est possible.
- ⤴ Former des spécialistes de l'accompagnement des personnes autistes.
- ⤴ Favoriser la création de postes de travail correspondant aux capacités spécifiques des personnes autistes.
- ⤴ Trouver des solutions adaptées et souples, la mission de socialisation de la personne doit primer sur les apprentissages scolaires.
- ⤴ Sensibiliser le milieu médical en général à l'accueil des personnes avec TSA.

Exemples à suivre et informations complémentaires

- ⤴ Les Etablissements Publics pour l'Intégration (EPI) à Genève.
- ⤴ Le modèle au Pays basque espagnol.
- ⤴ "Asperger Informatik", entreprise d'informatique employant des personnes avec Asperger à Zürich.
- ⤴ Projet InsertH de Pro-Infirmis
- ⤴ Projets Autismus Link, Zollikofen

Accompagner

PROBLEME 8

Une prise en charge rapide n'est pas garantie

Pourquoi

- ⤴ L'efficacité de l'intervention précoce est ni reconnue, ni remboursée.
- ⤴ Le pédiatre organise la prise en charge. A ce stade, l'enfant peut bénéficier de logopédie, de psychomotricité et de psychothérapie. Les thérapeutes qui connaissent l'autisme sont rares et ne sont pas organisés en réseau. De plus, il n'y a pas d'autorité pour dire ce qui est bien ou pas (cf problème 3).

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Les parents aisés se tournent vers des organismes privés, comme Objectif Vaincre l'Autisme (OVA) à Gland.
- ⤴ Les parents, qui n'ont ni les moyens financiers ni les ressources pour développer eux-mêmes des stratégies éducatives adaptées, sont soit culpabilisés soit à la merci d'offres étatiques quand bien même celles-ci n'ont pas prouvé leur efficacité, comme c'est le cas des Centres Thérapeutiques de Jour (CTJ).
- ⤴ Un temps précieux d'apprentissage pour l'enfant est inutilement gaspillé ; les enfants évoluent peu par rapport à leurs capacités.
- ⤴ L'enfant n'est pas suffisamment stimulé et ses chances de rester à flot s'amenuisent.
- ⤴ Il y a des grandes disparités régionales et des inégalités sociales.
- ⤴ Les parents se dispersent et s'épuisent à amener les enfants à gauche et à droite, alors que les thérapeutes ne sont pas organisés en réseau.
- ⤴ Les parents restent les seuls responsables de la majorité du temps de prise en charge ; personne ne les oriente officiellement sur les stratégies éducatives à mettre en place ; ils perdent du temps à chercher. Seuls les parents bien formés, informés et organisés parviennent à développer des solutions éducatives privées.
- ⤴ Le risque de surinvestissement pour les familles est grand et les frères et soeurs subissent également les conséquences de ce manque de prise en charge.

OBJECTIF 8

Garantir une intervention précoce et adaptée

Solutions

- ⤴ Créer des crèches spécialisées ou un accompagnement spécialisé pour les petits enfants dans des crèches ordinaires.
- ⤴ Faire reconnaître une prise en charge précoce et intensive dans les mesures médicales de l'OFAS.
- ⤴ Accompagner des familles et les soutenir dans leur effort éducatif.
- ⤴ Collaborer avec le Service Educatif Itinérant (SEI).
- ⤴ Développer des modèles innovants dans le cadre de projets pilotes, comme par exemple ABA (Applied Behavior Analysis - Analyse Comportementale Appliquée).
- ⤴ Améliorer les délais pour l'accès à une prise en charge adaptée.

Exemples à suivre et informations complémentaires

- ⤴ Expérience de la Suisse (KJPD Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Zürich, Dr Gundelfinger).
- ⤴ Expériences de la France avec la méthode ABA.

Accompagner

PROBLEME 9

Les ruptures dans l'accompagnement sont trop nombreuses

Pourquoi

- ⤴ L'accompagnement manque de continuité.
- ⤴ Les structures ne collaborent pas ou trop peu.
- ⤴ La transmission des informations reste globale et ne détaille pas les outils et les stratégies bénéfiques à l'enfant.
- ⤴ Les structures adaptées, particulièrement pour les adolescents sont largement insuffisantes.
- ⤴ Les structures existantes sont trop rigides.

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Les parents ne trouvent pas de places adéquates pour leurs enfants.
- ⤴ Les adolescents sont accueillis dans des structures qui ne conviennent pas et changent fréquemment de lieu.
- ⤴ Les familles errent à la recherche d'une solution pour leur enfant.
- ⤴ C'est l'enfant / l'adolescent qui doit s'adapter à un nouvel environnement, plutôt que l'inverse.
- ⤴ Les jeunes courent le risque d'une décompensation.

OBJECTIF 9

Garantir une continuité dans l'accompagnement

Solutions

- ⤴ Adapter les réponses scolaires et institutionnelles aux besoins des adolescents.
- ⤴ Harmoniser et faciliter la transmission des informations (sous forme de portfolio), utilisant aussi les outils d'information actuels (visuels).

Exemples à suivre et informations complémentaires

- ⤴ Structure pour Adolescents atteints d'autisme (STRADA) à Lausanne pour la prise en charge éducative des adolescents et jeunes adultes.

Accompagner

PROBLEME 10

Les personnes avec TSA ne sont pas correctement évaluées

Pourquoi

- ⤴ Les outils modernes d'évaluation sont méconnus.
- ⤴ Les évaluations ne sont pas répétées avec régularité et il n'y a pas de suivi.
- ⤴ Les compétences sont dispersées, chaque intervenant ou thérapeute effectue sa propre évaluation.
- ⤴ Les professionnels ne travaillent pas en réseau.
- ⤴ Le suivi sur le long terme n'est pas assuré et les ruptures sont fréquentes.
- ⤴ Les outils d'évaluation pour les adultes sont également méconnus.
- ⤴ Ce problème est en relation avec les problèmes 1, 2 4 et 6.

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ L'accompagnement est inadapté et peu ciblé.
- ⤴ Les risques de sous ou sur stimulation sont fréquents.
- ⤴ Les troubles du comportement augmentent.
- ⤴ La personne se trouve sur-handicapée.

OBJECTIF 10

Offrir des outils d'évaluation régulièrement utilisés

Solutions

- ⤴ Former des spécialistes capables d'évaluer correctement les personnes avec TSA.
- ⤴ Edicter des recommandations quant aux outils et à leur application.
- ⤴ Favoriser le travail en réseau et garantir le suivi.

Accompagner

PROBLEME 11

L'accompagnement des adultes n'est pas satisfaisant

Pourquoi

- ⤴ Il manque de structures adaptées.
- ⤴ Le personnel accompagnant est insuffisamment formé.
- ⤴ Beaucoup d'adultes n'ont pas reçu de diagnostic.
- ⤴ Les profils très variés des personnes avec TSA ne se reflètent pas dans les possibilités d'accueil existants.
- ⤴ Les personnes ne disposent pas de programmes adaptés à leurs compétences.
- ⤴ Il n'y a pas de vision pour les personnes vieillissantes.
- ⤴ Il n'y a plus de différenciation de l'accompagnement à l'âge adulte (plus ou peu de réorientation), alors que les besoins d'un adulte de 20 ans sont différents des besoins d'un adulte de 40 ans.
- ⤴ Le ratio d'encadrement pour les adultes est nettement plus faible, alors que les besoins d'accompagnement individualisé restent très semblables aux besoins durant l'enfance.
- ⤴ La capacité de l'adulte à apprendre encore est souvent peu exploitée.

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Les troubles du comportement augmentent avec l'âge; le recours à des médications massives entraîne des effets secondaires lourds.
- ⤴ La personne avec autisme risque d'être hospitalisée en hôpital psychiatrique, lieu parfaitement inadéquat pour une prise en charge adaptée.
- ⤴ La prise en charge des personnes vieillissantes n'est pas assurée.
- ⤴ Une vie digne et un épanouissement personnel de la personne avec TSA ne sont pas garantis.
- ⤴ Les parents n'arrivent pas à lâcher prise.
- ⤴ Le taux d'inoccupation journalier des adultes en établissement est très élevé dans les accueils existants.
- ⤴ Peu d'accueils permettent un accompagnement visant la valorisation des rôles sociaux de la personne avec TSA.

OBJECTIF 11

Garantir une offre adaptée pour les adultes

Solutions

- ⤴ Obliger le personnel accompagnant à être formé en matière d'autisme.
- ⤴ Edicter des recommandations pour l'accompagnement des adultes.
- ⤴ Edicter des grilles de contrôle de qualité ; délivrer des labels de qualité "autisme".
- ⤴ Différencier l'accompagnement en fonction de l'âge à l'âge adulte.
- ⤴ Offrir des structures adaptées pour les personnes vieillissantes.

Accompagner

PROBLEME 12

L'accès aux soins somatiques n'est pas garanti

Pourquoi ?

- ⤴ Les médecins et le personnel soignant sont insuffisamment informés sur les difficultés des personnes autistes.

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Les personnes sont laissées sans soins.
- ⤴ Il est démontré que 70% des troubles du comportement ont une cause somatique. Pourtant, l'importance de cette influence n'est pas prise en compte.
- ⤴ La personne avec autisme vit dans des conditions de vie indignes.
- ⤴ Les droits fondamentaux des personnes ne sont pas respectés.

OBJECTIF 12

Améliorer le bien-être des personnes avec TSA

Solutions

- ⤴ Informer les professionnels de la santé ; organiser des cours de sensibilisation.
- ⤴ Edicter des recommandations pour les institutions accueillant des personnes autistes.
- ⤴ Edicter des recommandations pour le personnel soignant.
- ⤴ Enseigner activement les visites médicales aux enfants, adolescents, adultes (à inclure dans leur curriculum).

Accompagner

PROBLEME 13

Plus les enfants grandissent, plus les problèmes de relève deviennent importants

Pourquoi ?

- ⤴ En grandissant, le fossé entre l'enfant ordinaire et l'enfant handicapé s'élargit toujours plus.
- ⤴ Lorsque l'enfant atteint la puberté, les parents ressentent un besoin croissant d'être déchargés.
- ⤴ La fratrie et le couple ont besoin d'espaces pour pouvoir exister et s'épanouir.
- ⤴ Les parents sont angoissés par l'absence de lieu d'accueil adapté. En cas de maladie d'un des parents ou d'un autre enfant, le parent ne sait pas vers qui se tourner pour faire garder son enfant autiste.
- ⤴ Globalement les structures de relève, notamment de type Unité d'Accueil Temporaire (UAT) font défaut ou ne sont pas à même de s'occuper d'enfants et adolescents avec des troubles du comportement.
- ⤴ Plus l'enfant est « difficile » plus les besoins de relève des parents sont grands, moins il existe de possibilités de confier son enfant.

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Les familles s'épuisent, souffrent et subissent un stress important.
- ⤴ Les difficultés rencontrées par les familles sont nombreuses.
- ⤴ Les familles ne fréquentent plus les lieux publics et sont isolées socialement.
- ⤴ Les parents d'enfants handicapés sont discriminés socialement par rapport aux parents d'enfants ordinaires; les mères doivent souvent abandonner leur profession, les enfants handicapés ne pouvant pas bénéficier des infrastructures existantes (mamans de jour, crèches, clubs de loisirs et sportifs, passeport vacances, camp scout, etc.).
- ⤴ Les personnes autistes sont condamnées à rester chez leurs parents.

OBJECTIF 13

Offrir aux familles des possibilités de relève

Solutions

- ⤴ Créer des Unités d'accueils temporaires (UAT) capables d'accueillir correctement des personnes autistes donc disposant d'un personnel spécialement formé.
- ⤴ Soutenir les organismes de relève existants pouvant accueillir des personnes avec TSA.
- ⤴ Former du personnel accompagnant.

Accompagner

PROBLEME 14

Il manque d'infrastructures innovantes et de projets pilotes

Pourquoi

- ⤴ La Suisse accuse un retard global en matière d'accompagnement des personnes autistes.
- ⤴ Les responsables d'écoles et d'institutions ne sont pas assez ouverts à un accompagnement pédagogique et socio-éducatif alternatif, adapté à l'autisme.
- ⤴ La politique fédéraliste éparpille les forces.
- ⤴ La politique budgétaire restrictive freine les projets innovants.
- ⤴ Le monde politique ne montre pas de soutien envers la problématique.
- ⤴ Les associations sont sclérosées.
- ⤴ Des budgets alloués ne sont pas exploités de manière efficace et utile.

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Les familles sont toujours confrontées aux mêmes problèmes depuis plus de 20 ans. L'amélioration de l'accompagnement des personnes avec autisme n'a que peu évolué.

OBJECTIF 14

Soutenir les projets pilotes et innovants

Solutions

- ⤴ Informer les décideurs, favoriser les visites à l'étranger, favoriser l'accès à des exemples de l'étranger.

Accompagner tout au long de la vie

PROBLEME 15

Personne n'est capable d'orienter valablement et durablement les familles

Pourquoi

- ⤴ Les pédiatres, les médecins, les professionnels en général et les parents ne savent pas qui sont les spécialistes adéquats ni quelles sont les thérapies efficaces.
- ⤴ Il manque des thérapeutes spécialisés et donc formés en autisme. Le peu de thérapeutes spécialisés sont concentrés dans quelques villes.
- ⤴ Les thérapies sont trop souvent inadaptées et les thérapeutes ne sont pas organisés en réseau.
- ⤴ Il n'existe pas de recommandations officielles.

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Les parents reçoivent des informations contradictoires.
- ⤴ Après le diagnostic, les parents se sentent lâchés.
- ⤴ S'il y a suspicion, la voie à suivre relève du hasard. En effet, suivant vers quel professionnel l'enfant est dirigé, son avenir est influencé positivement ou négativement.
- ⤴ Le développement de l'enfant est influencé par la capacité et la volonté des parents à s'informer, se former, mettre en place des stratégies éducatives ciblées. Les disparités sociales sont fortes et les familles sont sous pression.
- ⤴ Les parcours sont longs et éprouvants.
- ⤴ Pendant que les parents tâtonnent, les enfants n'évoluent pas.
- ⤴ Les intervenants se multiplient et ne sont pas en réseau.
- ⤴ Les familles sont livrées à elles-mêmes ou subissent des influences variées.

OBJECTIF 15

Assurer un accompagnement cohérent et durable

Solutions

- ⤴ Améliorer l'orientation des familles.
- ⤴ Créer des lieux d'orientation en dehors des hôpitaux et des services de psychiatrie.
- ⤴ Etablir de manière claire des responsables de l'animation du réseau des thérapeutes.
- ⤴ Soutenir la formation des parents.
- ⤴ Former plus de spécialistes pour l'évaluation des enfants.
- ⤴ Assurer un accompagnement transdisciplinaire et l'implication des familles.

Modèles à suivre :

- Fuentes – Gautena
- Services du Programme TEACCH, Caroline du Nord

Accompagner tout au long de la vie

PROBLEME 16

Les familles ne sont pas spécifiquement soutenues ; l'aide est dispersée et ne tient pas compte de la spécificité de l'autisme

Pourquoi

- ⤴ Les offres, telles que les services de l'Etat, les services sanitaires, les fondations et institutions privées comme Pro-Infirmitis, sont dispersées.
- ⤴ Les visions de l'autisme sont également dispersées (cf problème 3).
- ⤴ Il manque des centres de ressource.
- ⤴ Le manque de possibilités de décharge (par ex. en UAT) est important (cf problème 12).

Conséquences pour les personnes atteintes et les familles

- ⤴ Les parents sont épuisés.
- ⤴ Les contacts sociaux des familles s'amenuisent ; les sentiments de solitude et d'abandon sont fréquents.
- ⤴ Les familles, surtout les mères, doivent, en plus du handicap, faire le deuil de parcours professionnels valorisants.
- ⤴ Les retombées sont négatives sur la famille, notamment sur les frères et sœurs.

OBJECTIF 16

Informer, orienter et accompagner les personnes et les familles

Solutions

- ⤴ Former et mettre à disposition des spécialistes capables d'accompagner les familles et les intervenants dans leurs tâches (mise en place de stratégies éducatives dans les structures d'accueil résidentiel, à la maison, à l'UAT, à l'appartement protégé, à l'institution, dans les structures d'accueil scolaire ordinaire ou spécialisé).
- ⤴ Former et mettre à disposition des spécialistes capables de mettre en réseau tous les intervenants et les familles.
- ⤴ Former et mettre à disposition des spécialistes capables de donner des informations spécifiques aux familles quant aux thérapies, aux structures scolaires et résidentielles existantes, aux possibilités d'intégration scolaire et professionnelle, aux structures de décharge (loisirs, relève) aux personnes atteintes en recherche d'emplois.
- ⤴ Former et mettre à disposition des spécialistes capables de faciliter les démarches administratives même dans les régions reculées.
- ⤴ Créer des UAT spécialisées pour l'accueil d'enfants, adolescents et adultes atteints de TSA.
- ⤴ Créer des groupes de parole pour la fratrie.

Exemples à suivre et informations complémentaires

- ⤴ Service universitaire spécialisé en autisme (SUSA), Mons, Belgique: www.susa.be
- ⤴ Rapport du député Jean-François Chossy: *situation des personnes autistes en France; besoins et perspectives* http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_Rapport-2003-Chossy.pdf
- ⤴ Avis No 102 du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) : situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme http://www.ccne-ethique.fr/docs/CCNE-AVISN102_AUTISME.pdf

Document rédigé par autisme **suisse romande** en septembre 2011, mis à jour en mars 2015.

autisme **suisse romande**

CCP 10-2114-6

avenue de la Chablière 4

1004 Lausanne

secretariat@autisme.ch

www.autisme.ch