

PRESENTATION D'UN
PROJET DE STRUCTURE
D'ACCUEIL DE JOUR POUR
JEUNES ADULTES
AUTISTES DE 16 A 20 ANS.

PROPOSITIONS POUR
UNE PRISE EN CHARGE
ADAPTEE A LEURS
BESOINS SPECIFIQUES.

autisme
autisme **suisse romande**

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

av. de rumine 2
ch - 1005 lausanne
tél +41 (0)21 341 93 21
fax +41 (0)21 341 90 79

secretariat@autisme.ch
www.autisme.ch

Table des matières

Introduction	p. 3
Souhaits des parents	p. 3
Projet de prise en charge spécifiquement adaptée	p. 3
Direction	p. 4
Conception du bâtiment	p. 4
Organisation	p. 5
Programme	p. 5
• 1. Projet et organisation de l'établissement ou du service	p. 5
• 2. Personnel	p. 6
• 3. Evaluation individuelle	p. 6
• 4. Elaboration du projet éducatif individualisé	p. 7
• 5. Méthodes d'enseignement	p. 7
• 6. Environnements éducatifs	p. 7
• 7. Activités d'apprentissage	p. 7
• 8. Santé	p. 8
• 9. Condition physique	p. 9
• - Activités sportives	p. 9
• - Soins personnels et tenue vestimentaire	p. 9
• 10. Comportements problématiques	p. 9
• 11. Insertion sociale	p. 10
• 12. Participation et soutien de la famille	p. 10
• 13. Suivis des progrès et des résultats	p. 10
• 14. Préparation des transitions d'un milieu à un autre	p. 10
Conclusion	p. 11
Appendice 1 : Charte pour les personnes autistes (Autisme Europe)	p. 12

INTRODUCTION :

Ce document décrit une structure de jour de qualité adaptée aux besoins des personnes atteintes d'autisme dès 16 ans et jusqu'à 20 ans.

Issu de la réflexion du groupe de travail « Projet adolescents atteints d'autisme » de l'association autisme **suisse romande**, se basant sur des exemples concrets, ce document révèle les particularités qui existent chez les personnes atteintes d'autisme et propose des solutions qui répondent à leurs besoins spécifiques.

Les personnes suivantes ont constitué le groupe de travail : Linda Bouzourène, Sandrine Conus, Suzanne Fassio, Olivier Gallay, Sakijha Ghiskan, Michèle Pittet et Floriane Syfrig

Tenant compte de la Charte des droits des personnes autistes (voir annexe) et de la préoccupation des parents, nous souhaitons nous inspirer de modèles existants pour démontrer qu'il est possible d'offrir une prise en charge répondant avec succès aux besoins des personnes atteintes d'autisme.

Exemple :

- Fondation Autisme Luxembourg
- L'Abri Montagnard, France

Nous faisons des propositions concernant l'infrastructure et l'organisation d'une structure (ci-après « projet ») ainsi que des activités et des prestations qui devraient être offertes aux usagers et à leurs familles.

Nous nous sommes référés à la grille d'évaluation de la qualité des services pour les personnes atteintes d'autisme proposée par l'association Autisme France :

- âge préscolaire et scolaire 3 – 20 ans, externat, Version 3, mars 2006.

SOUHAITS DES PARENTS :

Basé sur les résultats d'une enquête récente au près de 24 familles¹, les parents d'enfants atteints d'autisme souhaitent que leur enfant puisse bénéficier d'un cadre offrant la sécurité sur le plan physique, psychique et affectif. Les parents attendent d'une structure spécialisée en autisme qu'elle contribue au développement du potentiel de leurs enfants et favorise ainsi leur épanouissement.

« Une structure de qualité est une structure adaptée aux besoins de ses usagers et satisfaisant pleinement leurs attentes ».

PROJET DE PRISE EN CHARGE SPECIFIQUEMENT ADAPTEE

Le projet est défini par l'entité qui le met en œuvre ; il est composé du projet pédagogique, du budget et du plan de réalisation.

Une prise en charge adaptée spécifiquement aux besoins des personnes atteintes d'autisme de 16 à 20 ans nécessite une réflexion sur les concepts suivants :

- la direction
- la conception du bâtiment
- l'organisation

¹ L'école spécialisée et après ?... Résultats d'une enquête menée en Suisse romande, autisme suisse romande, mars 2008

- le programme

DIRECTION :

Afin de garantir la verticalité et la pérennité du projet, il est primordial que la direction soit convaincue de l'importance d'une prise en charge spécifiquement adaptée aux besoins des personnes atteintes d'autisme. Cela sous-entend que la direction reconnaît l'autisme dans sa conception moderne et scientifique, soutient la formation de l'équipe accompagnante et admet les parents comme partenaires.

CONCEPTION DU BATIMENT :

Le bâtiment sera conçu de façon à garantir la sécurité des usagers, les protégeant contre fugues et accidents. Il réservera suffisamment d'espace permettant l'aménagement des pièces pour rendre les activités « lisibles ».

Les locaux seront adaptés à l'âge (16 à 20 ans) et aux spécificités des usagers (prise en compte des particularités sensorielles et du besoin de repères). Ils permettront de diversifier les activités (ils sont donc modulables). L'ameublement sera adapté aux besoins et spécificités des usagers dans des pièces ouvertes et vitrées (incassable), à l'exception des toilettes et des salles de bains, leur permettant de voir dans quelle pièce ils entrent et pouvant permettre à l'équipe de les surveiller tout en leur laissant une certaine autonomie. Le matériel sera maintenu en quantité suffisante et en bon état.

L'idée de créer des petites unités (6 personnes dans chaque foyer) pour permettre la formation de petits groupes est intéressante, (cf. Association Autisme Nord, à la Ferme au Bois, près de Lille, France, également à Fondation Autisme Luxembourg).

Cette formule permet aux personnes de tout niveau d'autonomie de vivre au sein d'un groupe dont la dimension correspond à celle d'une famille, et d'établir des liens et des repères sociaux très structurants.

Des portes peuvent être équipées de systèmes spécifiques empêchant de s'enfermer. Un système limitant la température d'eau chaude peut éviter que les usagers se brûlent. Un système anti-incendie automatique avec ouverture des portes menant à l'extérieur est primordial.

Exemple d'un centre de jour (Fondation Autisme Luxembourg) :

Le centre de jour, sur le même site que le foyer, est constitué de 4 plus petits bâtiments, qui ne sont pas accolés aux foyers pour bien les différencier. Dans le centre de jour, on trouve :

- L'atelier cuisine
- L'atelier buanderie
- L'atelier production / bricolage / bois / loisirs, une serre de 160m² et des potagers.

ORGANISATION

L'organisation du projet sera clairement définie, les fonctions de tout le personnel seront clairement décrites. Le projet va garantir une suite à l'école et offrir une préparation à la vie d'adulte. L'organisation des activités sera faite de manière personnalisée pour favoriser l'autonomie au sens large et pour préparer la personne à rejoindre soit des ateliers protégés de production ou d'occupation, et à vivre soit en institution soit en appartement protégé ou en famille.

Le cadre de vie permettra d'assurer un équilibre entre la sécurité et l'intimité des usagers. Ainsi, les aides visuelles seront utilisées suivant le besoin. Les activités seront organisées de manière à permettre aux usagers de participer à la vie active et ainsi mettre en pratique leurs compétences acquises et se sentir utiles et intégrés selon leurs possibilités. Les usagers auront la possibilité d'acquérir de nouvelles compétences, par exemple, par des activités sportives ou un travail artistique.

Il est important que l'horaire soit parfaitement planifié et communiqué aux intéressés. Les personnes atteintes d'autisme sont souvent en difficulté lorsqu'il y a du temps perdu. Elles ne savent pas comment s'occuper, n'ont plus de repères et cette situation peut provoquer des troubles de comportement allant jusqu'à l'automutilation.

De même le temps alloué pour les différentes tâches de la vie quotidienne devra être suffisant pour éviter des frustrations.

Les accompagnants seront sensibilisés aux difficultés pour les personnes atteintes d'autisme dans le domaine de la sexualité. Une charte élaborée par l'établissement devra donner des consignes claires en matière d'intimité et de sexualité.

PROGRAMME :

Tenant compte du fait que les enfants sortent de l'école où la prise en charge a pu être orientée vers le TEACCH comme programme d'enseignement, et tenant compte du fait que TEACCH est un outil bien adapté à tout âge, nous estimons que ce programme est approprié pour ce projet.

Nous allons reprendre les 14 points de la grille d'évaluation proposée par Autisme France, qui sont les suivants :

1. Projet et organisation de l'établissement ou du service

Le projet énonce par écrit les buts et la philosophie qui déterminent les objectifs d'apprentissage, les méthodes et les activités.

Le projet est approuvé par les représentants des usagers et les différents partenaires et communiqué aux personnes concernées.

Nous souhaitons que le projet de l'établissement ou du service soit défini de manière à respecter les droits de la charte européenne des personnes atteintes d'autisme et que la direction mette à disposition les ressources nécessaires pour favoriser la continuité de l'équipe toute au long de l'année, lors des absences pour maladie, formation continue, vacances, etc.

Le projet recherche un équilibre entre la protection et l'indépendance de chaque usager, basé sur une évaluation des risques.

Le projet est adapté aux différentes compétences et styles d'apprentissage des usagers.

Le projet met l'accent sur le développement de la communication et le langage, les compétences sociales, la maîtrise de soi, les compétences socio professionnelles, les compétences de loisirs, l'indépendance dans la vie quotidienne, l'hygiène de vie et l'activité physique. Le projet met l'accent sur le maintien des compétences acquises et leur généralisation à des environnements plus complexes.

2. Personnel

Une équipe formée spécifiquement à l'autisme est indispensable pour la réussite du projet. Avec l'aval de la direction, une équipe sera mise sur pied avec des connaissances certifiées en autisme qui permettront à chacun de remplir sa mission en lien avec sa fonction dans le projet. L'encadrement de cette équipe est également important, pour offrir un conseil professionnel, une supervision, une intervention en cas de difficultés. Le personnel sera organisé de manière à constituer une équipe cohérente et motivée. Le personnel sera en suffisance pour permettre d'atteindre les objectifs fixés dans les différents projets individualisés des usagers.

Comme dans le cas de la Fondation Autisme Luxembourg, il peut être envisagé de mettre sur pied un comité d'usagers. Ainsi, il s'agit de prendre en compte des plaintes ou des propositions d'amélioration et de chercher des solutions aux problèmes

Il est important que le personnel transmette à qui de droit (famille, personnel soignant, etc.) les informations nécessaires au sujet des usagers.

A la Fondation Autisme Luxembourg, le ratio de prise en charge est de 1 agent éducatif pour 3 personnes avec autisme de 7h à 24h.

Pour 18 personnes en hébergement et 21 personnes au centre de jour, il y a 52 personnes à temps plein (personnel administratif, d'entretien, éducatif).

3. Evaluation individuelle

Les personnes atteintes d'autisme sont très différentes les unes des autres, suivant le degré d'atteinte. Afin de garantir une prise en charge de qualité, il est indispensable que chaque personne soit évaluée individuellement pour mesurer les compétences acquises et en cours d'acquisition. Il s'agit d'identifier les forces et les besoins de l'utilisateur afin de cibler le travail et les tâches et ainsi éviter les situations d'échec. Une évaluation individuelle doit être faite par des équipes multidisciplinaires composées d'un personnel compétent familiarisé avec les caractéristiques et les types de comportement des usagers. L'évaluation concerne au moins les domaines suivants : compétences sensorielles, cognitives, motrices, acquisitions scolaires et intellectuelles, compétences de vie quotidienne, compétences adaptatives (travail), sociales et affectives, communication, intérêts, attentes personnelles, attentes de la famille, compétences de loisirs, et la santé. Les rapports d'évaluation intègrent les résultats de tous les domaines de telle sorte qu'ils conduisent directement aux recommandations du programme. Les résultats des évaluations sont communiqués à l'utilisateur (si approprié), aux parents, à l'équipe éducative et aux autres professionnels qui collaborent avec la famille hors institution et ils restent à leur disposition. Les évaluations individuelles doivent être régulièrement mises à jour.

4. Elaboration du projet éducatif individualisé (PEI)

Le projet éducatif reprend les besoins identifiés par l'évaluation.

Les objectifs identifiés dans le projet éducatif individualisé doivent être mesurables et observables. Le PEI doit contenir les adaptations de l'environnement et les aménagements nécessaires pour soutenir l'évolution de l'utilisateur. Il est réactualisé au moins une fois par an et si possible tous les trimestres. Des systèmes de communication alternatifs et augmentatifs sont proposés aux usagers ayant des capacités verbales limitées. Le personnel devra être compétent pour la mise en œuvre de ces systèmes. Des occasions d'interaction avec des pairs non handicapés seront prévues et organisées de façon appropriée.

Dans le projet pour les personnes âgées de 16 à 20 ans, il est important de tenir compte de l'avenir que l'on envisage pour l'utilisateur et ainsi d'inclure dans le PEI les objectifs qui vont être utiles pour cet avenir.

5. Méthodes d'enseignement

Les méthodes d'enseignement seront organisées, préparées de manière à donner des repères simples et compréhensibles pour les usagers. Les principes du TEACCH seront utilisés. Par exemple, les postes de travail dans des ateliers seront identifiés de manière à savoir ce que l'on y fait. Ensuite, les étapes du travail à effectuer seront clairement identifiées. Une bonne prise en charge demande une méthodologie clairement définie et rigoureusement appliquée. Une cohérence entre les accompagnants au sein d'une même équipe est donc incontournable. Le personnel s'efforce d'enseigner progressivement aux usagers à tolérer les distractions et les perturbations inévitables de la vie quotidienne. Le service définira des stratégies pour promouvoir, maintenir et généraliser les compétences acquises, dans des environnements nouveaux et variés.

6. Environnements éducatifs

Les personnes atteintes d'autisme ont souvent beaucoup de difficultés à décoder la vie quotidienne, et ceci peut souvent être source d'incertitudes et d'angoisses. Lorsque la vie est structurée par des repères visuels, dans le temps et dans l'espace, la personne comprend plus facilement ce qui va se passer et ce que l'on attend d'elle et pour combien de temps. Les transitions vers d'autres activités seront plus facilement acceptées ou tolérées lorsque la personne aura pu prévoir le changement et s'y préparer mentalement. Pour chaque activité, des informations pertinentes seront disponibles en tenant compte des aptitudes des usagers à la décoder. Cet aménagement de l'environnement, par exemple, par l'utilisation d'un emploi du temps ou des panneaux identifiant des zones, favorise l'apprentissage. La communication avec l'utilisateur est également adaptée à sa capacité de compréhension du langage ; elle est claire, pertinente et favorise le dialogue.

7. Activités d'apprentissage

Pour valoriser la personne atteinte d'autisme, il est important de lui donner l'opportunité de mettre en pratique ce qu'elle a déjà appris. Une personne atteinte d'autisme, âgée de 16 ans, peut encore acquérir des connaissances scolaires, par exemple, des maths. Toutefois, il est souhaitable d'orienter ces cours vers l'application dans la vie quotidienne. La gestion de l'argent, visant l'autonomie des

achats est un exemple intéressant d'application pratique d'un concept théorique. Ainsi, il peut être recommandé de proposer des activités telles que le jardinage, la buanderie, la cuisine, etc. Ces activités seront organisées en fonction du niveau des personnes, et donneront des tâches valorisantes aux résidents. Certaines activités seront mises en place de manière routinière rendant l'horaire hebdomadaire prévisible. Certaines autres activités peuvent être choisies par les usagers (il s'agit de favoriser l'apprentissage du choix). Il est important que les usagers aient un rôle social. Des activités de loisirs en individuel et en groupe seront proposées pour répondre aux besoins de tous. Le service va veiller à ce que les activités soient bien organisées dans un rythme de semaine convenable, en veillant à éviter une surcharge sensorielle. Au sujet de l'horaire, il est souhaitable que l'horaire journalier soit calqué sur l'horaire habituel des travailleurs, le travail s'arrêtant en fin d'après-midi et non 15h45 comme c'est le cas de l'école.

Les activités seront de différents types :

- Activités de service
- Activités cognitives
- Activités extérieures
- Activités techniques
- Activités sportives
- Activités culturelles
- Activités sensorielles et de bien-être

Bien que les manifestations observées soient souvent les mêmes, les personnes atteintes d'autisme forment un groupe hétérogène. Elles présentent des niveaux intellectuels différents, des capacités psycho motrices variables et ont des difficultés, respectivement des compétences propres. De ce fait, il est important de bien connaître la personne pour lui offrir des apprentissages qui sont gérables et adaptés. L'utilisateur doit, quel que soit son niveau, pouvoir progresser et ses capacités propres (émergences) doivent être exploitées. Ainsi, un niveau de guidance sera offert en fonction des besoins. Sans cette compétence professionnelle d'adapter le travail à la personne et sans guidance adéquate, la plupart des activités proposées à la personne demeurent mal comprises et le travail est un échec.

Il est important de définir les activités pour chaque usager en fonction de son profil futur. Autrement dit, il est inutile de proposer une activité à un usager qui n'en aura pas l'utilité pour son avenir. De plus, la personne doit trouver un intérêt ou de plaisir personnel. Les activités seront choisies par le personnel, elles seront discutées avec l'utilisateur lui-même ou /et avec ses parents et seront en lien avec le projet éducatif individualisé.

8. Santé

Très souvent les personnes atteintes d'autisme ont des problèmes insoupçonnés de santé. Elles souffrent de maux de tête, de dents, de ventre, etc. et ne peuvent pas le communiquer à leur entourage. Souvent leurs soucis se manifestent par des troubles du comportement. Il devient alors important que le personnel accompagnant puisse décoder ces signes. Il est également important que le personnel surveille les usagers du point de vue de l'hygiène personnelle, en offrant le niveau d'aide nécessaire et en mettant en place les moyens appropriés. Les actes médicaux tels que les soins dentaires seront planifiés par les familles en accord avec le médecin de famille. Les usagers seront initiés aux règles d'hygiène de vie en vigueur dans la structure en

fonction de leur âge, de leur niveau et de leurs possibilités. L'alimentation sera adaptée à l'âge et aux besoins.

9. Condition physique

Activités sportives :

Il est très important que les personnes atteintes d'autisme aient la possibilité de pratiquer régulièrement des activités sportives. La pratique régulière d'une activité sportive contribue de manière significative à une bonne santé. De plus, le sport donne à chacun la possibilité de prendre confiance en soi, de s'intégrer socialement, de prendre plaisir à la vie en cherchant ses propres limites physiques ou même en étant confronté à sa propre peur. Les bénéfices des activités sportives sont donc multiples, Elles offrent des stimulations, des règles et représentent donc des défis non négligeables pour les personnes atteintes d'autisme. Les professionnels encadrant les usagers proposeront des activités susceptibles de convenir à chacun, en tenant compte des difficultés individuelles. Ainsi, chacun aura l'opportunité de vivre des sensations et de progresser à son rythme.

Soins personnels et tenue vestimentaire :

Les usagers seront familiarisés avec les règles concernant les soins personnels (toilette, bain, etc.) et la gestion de leurs affaires personnelles. En tenant compte du niveau d'autonomie de la personne, le personnel sera capable d'offrir un accompagnement garantissant le respect de la dignité humaine. Autrement dit, si la personne n'a pas ou peu conscience de son apparence extérieure, le personnel mettra tout en œuvre pour combler les lacunes.

10. Comportements problématiques

Des troubles de comportements, ou des comportements problématiques, surviennent lorsque l'environnement ne convient pas à la personne, par exemple, lorsqu'il y a trop de stimulations (bruit, personnes, lumières, etc.), ou lorsqu'il y a un changement de programme, ou lorsque la personne ne se sent pas bien, est malade etc.. Il existe un grand nombre de facteurs pouvant déclencher un comportement problématique. Tout en veillant à organiser l'environnement pour limiter les sources de stress et à réduire la quantité de situations imprévisibles, il n'est pas exclu que le personnel soit confronté à des comportements problématiques, Toutefois, grâce à une solide formation, il sera à même de prévenir une situation conflictuelle et savoir comment y faire face. Le personnel sera en mesure de trouver des stratégies positives. L'établissement mettra à disposition les moyens pour permettre des analyses fonctionnelles de comportement lorsque ceux-ci se reproduisent de manière récurrente. Ceci permettra de détecter ce qui déclenche les comportements problématiques. Ceci rendra possible des aménagements ou des adaptations de l'environnement pour prévenir ou minimiser ces comportements problématiques. Le recours à des médicaments sera discuté en collaboration avec le médecin et la famille. Les conditions d'administration seront clairement protocolées et strictement recensées. Le recours à la médication d'urgence sera limité à des conditions clairement décrites et fera l'objet d'une signalisation rigoureuse et vérifiable notamment par les parents.

11. Insertion sociale

Les personnes atteintes d'autisme ont le droit de s'intégrer socialement en fonction de leurs moyens. Ainsi, le PEI va inclure des activités visant à augmenter la compréhension des codes sociaux afin d'optimiser les comportements dans les situations de la vie quotidienne. Par exemple, pour aider la personne à apprendre à faire des courses, on va découper l'activité en plusieurs parties, par exemple, la liste à préparer, le trajet, le repérage des articles, le paiement, et les salutations à la caisse. Les actes de la vie quotidienne qui sont appris implicitement pour la population typique sont à apprendre explicitement pour des personnes atteintes d'autisme, ce qui demande une grande préparation et un accompagnement jusqu'à ce que la personne soit autonome.

12. Participation et soutien de la famille

Il est important que la famille puisse participer à la vie de la personne atteinte d'autisme en jouant pleinement son rôle de parent, sœur, frère, etc. Les membres de la famille auront donc une place dans le projet, en partenariat avec les professionnels et la direction. Les familles pourront exprimer leurs souhaits et leurs soucis et bénéficier d'un soutien auprès des professionnels de manière à mieux savoir faire face à leur proche. Les parents seront informés sur les pratiques en vigueur dans le projet. Ils connaîtront le programme d'activités, seront tenus au courant de l'état de santé, des évolutions et seront informés des possibilités d'aide extérieure (formation, service de relève, groupes de parents, etc.).

13. Suivi des progrès et des résultats

Le suivi de l'évolution des usagers implique que l'équipe passe en revue de manière périodique le projet éducatif individualisé et évalue de façon régulière les progrès des usagers de manière à identifier les objectifs qui sont atteints, donc des progrès des usagers, mais également les objectifs qui peinent à se réaliser et dans ce cas l'équipe est censée chercher des explications et des adaptations du projet pour que les usagers puissent être amenés vers des réussites.

Il est important qu'un bon système de communication soit mis en place dans l'équipe et avec la famille de manière à tenir la famille informée des progrès.

14. Préparation des transitions d'un milieu à un autre

En sachant que les changements posent une difficulté importante aux personnes atteintes d'autisme, ceci peut être source d'angoisses et de comportements problématiques. De ce fait, pour réduire au maximum les sources de stress, les changements seront, dans la mesure du possible, préparés. En cas de changement d'activité, ou d'établissement des usagers ou en cas du départ du personnel, un plan déterminera les étapes de préparation. Le plan indiquera quand et comment les informations seront transmises. Une bonne préparation des transitions d'un milieu à un autre dépend d'une disponibilité de l'équipe (le temps de préparation du matériel visuel, réunions, etc.). Un responsable est désigné pour assurer le bon déroulement de la transition. La famille et l'utilisateur sont impliqués pour garantir le bon déroulement. L'accompagnement de l'utilisateur par un professionnel du projet vers la structure d'accueil peut être envisagé.

CONCLUSION

Ce projet concernant les personnes atteintes d'autisme âgées de 16 à 20 ans, se veut d'être une transition entre l'âge de l'adolescence et l'âge adulte, un passage de la vie d'écolier aux réalités de la vie active.

Cependant leur maturité n'est pas comparable à celle de la population ordinaire du même âge.

De plus, les capacités et les difficultés des personnes atteintes d'autisme de cette tranche d'âge varient énormément et cette réalité rend l'encadrement très difficile.

La personne atteinte d'autisme a besoin d'aide pour s'intégrer au mieux dans un autre lieu de vie, une nouvelle structure, d'autres activités en rapport avec son identité d'adulte.

Il est important que dans l'équipe de professionnels l'on retrouve une cohérence au niveau des compétences. Le PEI est régulièrement revu afin de vérifier que le projet de vie de la personne atteinte d'autisme est en bonne voie, que les thérapies sont adaptées et que les ajustements qui seraient nécessaires soient intégrés.

Il s'agit également d'accompagner la famille dans cette importante phase de transition, durant laquelle, professionnels et parents devront réfléchir à l'avenir de ces jeunes adultes.

Evaluer les capacités et les possibilités d'activités professionnelles, d'accès à l'autonomie et à une certaine indépendance. Quel choix pour quel avenir...

Le rôle de chacun des acteurs de ce projet doit être clairement défini et accepté par tous les intervenants.

Appendice 1 : CHARTE POUR LES PERSONNES AUTISTES (AUTISME EUROPE)

- 1. LE DROIT pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leurs possibilités.
- 2. LE DROIT pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris.
- 3. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté.
- 4. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés.
- 5. LE DROIT pour les personnes autistes à un logement accessible et approprié.
- 6. LE DROIT pour les personnes autistes aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance.
- 7. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir un revenu ou un salaire suffisant pour se procurer nourriture, habillement et hébergement adéquats ainsi que pour subvenir à toute autre nécessité vitale.
- 8. LE DROIT pour les personnes autistes de participer, dans la mesure du possible, au développement et à l'administration des services mis en place pour leur bien-être.
- 9. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle. Ceci signifie que leur soient accessibles les traitements et médicaments de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et prenant toutes les mesures de précautions nécessaires.
- 10. LE DROIT pour les personnes autistes à une formation répondant à leurs souhaits et à un emploi significatif, sans discrimination ni idées préconçues. La formation et l'emploi devraient tenir compte des capacités et des goûts de l'individu.
- 11. LE DROIT pour les personnes autistes à l'accessibilité des moyens de transport et à la liberté de mouvement.
- 12. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives et d'en jouir pleinement.
- 13. LE DROIT pour les personnes autistes de profiter et d'utiliser tous les équipements, services et activités mis à la disposition du reste de la communauté.
- 14. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir des relations sexuelles y compris dans le mariage, sans y être forcées ou exploitées.
- 15. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) à l'assistance juridique ainsi qu'à la conservation totale des droits légaux.
- 16. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas être soumis à la peur ou à la menace d'un enfermement injustifié dans un hôpital psychiatrique ou dans toute autre institution fermée.
- 17. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas subir de mauvais traitement physique, ni de souffrir de carence en matière de soins.
- 18. LE DROIT pour les personnes autistes de ne recevoir aucune thérapeutique pharmacologique inappropriée et/ou excessive.
- 19. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif.