

## Bonnes pratiques pour l'accompagnement socio-éducatif des personnes adultes avec autisme

**Aujourd'hui, les institutions qui accueillent des personnes adultes autistes ne peuvent ignorer les évolutions conceptuelles en matière d'autisme et de troubles envahissants du développement (ci-après TED).**

Au sein de ces établissements, les débats sont intenses et témoignent du besoin de trouver des réponses aux problématiques, souvent complexes, des personnes atteintes d'autisme.

La majorité des institutions s'accorde à dire que certaines pratiques professionnelles de terrain sont inadéquates et elles amorcent une réflexion de fond afin d'intégrer dans ces pratiques les nombreuses évolutions qui ont eu lieu ces dernières années dans le domaine de la prise en charge des TED.

### Accompagner des adultes avec autisme aujourd'hui

Toute institution qui accueille des personnes autistes doit:

**Reconnaître** les TED comme une entité nosologique (ou famille de syndromes) à part entière. Ces troubles ont des causes multifactorielles où l'intervention de facteurs génétiques, neurobiologiques, etc. ont été mis en évidence. En l'état actuel des connaissances scientifiques, il n'est pas possible de guérir les TED mais par contre, il est possible par un accompagnement socio-éducatif et thérapeutique adapté de mettre en place des soutiens qui aident la personne autiste à évoluer et à limiter considérablement les conséquences de son handicap.

**Former et informer** les professionnels sur les connaissances sans cesse réactualisées. L'institution doit doter les équipes de connaissances spécifiques afin que les professionnels connaissent tous les aspects de la problématique liée au handicap de l'autisme et qu'ils puissent y trouver des solutions<sup>1</sup>. En effet, la formation des professionnels est une garantie de la qualité des accompagnements.

Veiller à l'adaptation des pratiques de prise en charge à partir d'un **diagnostic fiable**, fait par les professionnels sur la base d'outils adaptés. Les besoins des adultes avec des TED devront pouvoir d'avantage être pris en compte par une meilleure détection de ces troubles<sup>2</sup>.



Marie-Christine Traoré et Pilar Blanco, responsables aux EPI (Genève).

Donner les outils nécessaires et adéquats aux équipes socio-éducatives afin que celles-ci puissent mettre en œuvre les évaluations. L'évaluation doit permettre l'élaboration d'un **plan d'intervention individualisé**. Elle doit porter sur des domaines très différents et doit permettre en tout temps l'ajustement de l'intervention socio-éducative afin de l'adapter, de la re-actualiser selon les évolutions personnelles et les obstacles rencontrés.

Veiller à ce que toute personne autiste ait un **accompagnement socio-éducatif** et un environnement qui tienne compte de ses besoins, de ses plaisirs, de ses envies et dont l'objectif principal est de donner les moyens à cette personne de mieux comprendre et d'appréhender son environnement social et de ce fait, de mieux s'intégrer à celui-ci. Cet accompagnement doit être élaboré en collaboration avec les familles.

Les institutions pour y faire face doivent instaurer une dynamique de travail en réseau avec les établissements hospitaliers, afin de favoriser, en cas de besoin de soins, la prise en charge psychiatrique et/ou somatique des adultes autistes. Quand de telles situations se présentent, cohérence et continuité sont requises pour le développement d'un langage commun à tous les professionnels du social et de la santé. Par exemple, la coordination du suivi psychiatrique de l'Unité de Psychiatrie du Développement Mental à Genève (ci-après UPDM) se fait au tra-

vers des réunions tripartites qui, depuis plus de 10 ans<sup>3</sup>, réunissent: la personne handicapée si possible, les parents et /ou représentants légaux, les professionnels du lieu de vie/institutions et l'équipe de UPDM.

### Evolutions des pratiques et influences de la recherche

Dans les institutions suisses, l'autisme commence à ne plus être considéré comme une simple et pure affection psychologique précoce<sup>4</sup>, mais comme un trouble neuro-développemental lié à une anomalie globale du développement associée probablement à un déficit génétique complexe.

Actuellement, et certainement suite à ce changement des mentalités, beaucoup d'institutions se sont rendu compte de l'insuffisance quantitative et qualitative des moyens disponibles pour l'accueil d'une population avec TED. Les établissements s'adaptent peu à peu, et selon les moyens mis à leur disposition, à la problématique très spécifique de la prise en charge de l'autisme.

Longtemps, la majorité des adultes autistes n'a pas eu accès à un accompagnement socio-éducatif spécifique car leur différence n'était pas prise en compte. Depuis peu, on commence à comprendre qu'ils ont besoin d'une prise en charge globale, d'une approche éducative basée sur la mise à disposition des aides nécessaires à la communication, à la compréhension de l'environne-



**Fabienne Gerber, psychologue à l'UPDM (Genève).**

ment (systèmes alternatifs de communication, structuration visuelle, auditive, etc.).

L'efficacité des programmes TEACCH<sup>5</sup> et des méthodes ABA<sup>6</sup> et PECS<sup>7</sup> par exemple, a donné lieu à des écrits dans la littérature scientifique. A notre connaissance, la Suisse manque de programmes spécialisés autant pour les enfants que les adultes autistes. De plus, si certaines institutions utilisent des méthodes ou programmes reconnus, leur efficacité n'est souvent pas validée par des mesures objectives. Ce constat a conduit les Etablissements Publics pour l'Intégration (EPI) à Genève et l'UPDM à collaborer pour évaluer la mise en place d'un programme adapté à la personne autiste adulte, le «Programme Autiste Méthode Structurée» (ci-après PAMS). Cette observation, démarrée en 2000 et toujours en cours, a permis de montrer la diminution des comportements défi<sup>8</sup> au cours du temps<sup>9</sup>.

Nous savons que certains comportements défi que présentent les adultes autistes sont dus à une incompréhension du contexte, à un manque de sens des actions qui se déroulent autour d'eux, à une impossibilité de communiquer leurs refus, leurs douleurs, etc. Les comportements défi sont souvent la conséquence des déficits énumérés ci-dessus.

La recherche nous apprend aussi que des troubles psychiatriques et somatiques peuvent éventuellement être associés aux TED<sup>10</sup>.

## **Institution, autonomie et assistance personnelle**

Les institutions voient leur liste d'attente s'allonger avec inquiétude et le fait qu'une assistance personnelle et qu'un système d'aide ambulatoire se développent est vu «d'un bon œil». Néanmoins, pour les personnes avec TED, il est important que les professionnels de ces nouveaux métiers soient formés et informés sur les différentes approches théoriques et pratiques qui concernent ce trouble.

En ce qui concerne l'autisme, il existe des limitations provoquées par les déficits cognitifs (environ 75% des personnes autistes ont une déficience intellectuelle) auxquelles il faut ajouter les troubles qualitatifs des relations interpersonnelles et de la communication, ainsi qu'une symptomatologie secondaire: anxiété, troubles de l'attention, comportements obsessionnels compulsifs, troubles de l'alimentation, troubles du sommeil, etc. Ceci implique des problèmes importants à l'heure d'élaborer des plans d'autonomie personnelle même chez les personnes dont le niveau cognitif est très élevé. C'est pour cette raison que l'outil d'évaluation utilisé pour mettre en place l'accompagnement socio-éducatif, via l'autonomie personnelle, doit tenir compte des caractéristiques de la personne avec TED.

Et l'institution?

L'institution continue à avoir sa place pour tous les adultes qui ont un handicap sévère et pour qui l'«autistance»<sup>11</sup> n'est pas pensable. Il faut souligner que l'autonomie personnelle et l'intégration sociale sont, et resteront, des objectifs majeurs des institutions. Celles-ci sont conscientes que l'accompagnement socio-éducatif doit avoir comme but le développement d'apprentissages fonctionnels afin que la personne puisse s'intégrer au mieux à la vie institutionnelle dans un premier temps et à un environnement plus élargi dans un deuxième temps. Rendre le changement, les imprévus, plus acceptables, améliorera l'autonomie et la qualité de vie de la personne adulte autiste<sup>12</sup>. Augmenter l'autonomie aide non seulement à être moins dépendant de l'entourage mais aussi à diminuer les comportements défi.

## **Défis actuels de l'accompagnement institutionnel**

Un grand défi de toutes les institutions actuellement est le vieillissement de la population avec TED qu'elles accueillent. En effet, à tous les problèmes spécifiques des personnes atteintes

d'autisme, viennent s'ajouter les problèmes communs à toute population vieillissante.

Ce changement démographique doit être un élément de réflexion dans les institutions afin de mettre en place des programmes d'accompagnement qui déterminent les appuis qui vont être nécessaires pour chaque personne. Par exemple, des journées de travail plus courtes pour ceux qui travaillent car la fatigue sera un facteur de risque des problèmes supplémentaires liés à l'autisme (maladies associées, effets secondaires des médicaments), des suivis médicaux plus réguliers, des logements adéquats, etc.

Dans le processus de vieillissement de la personne autiste il faut rester attentif à toutes les altérations psychologiques telles que la démence, Alzheimer, dépression... qu'elle peut présenter et qui malheureusement peuvent être difficiles à diagnostiquer compte tenu de toute la symptomatologie de base qui accompagne l'autisme.

Nous pouvons dire que les institutions doivent mettre en place trois grandes lignes d'action:

1. Etablir des programmes d'appui qui tiennent compte des caractéristiques des personnes autistes vieillissantes.
2. Mettre en place des programmes préventifs de santé: prévention des problèmes de santé liés au vieillissement, prévention des problèmes liés aux conditions spécifiques de la personne autiste et mise en place des traitements pertinents.
3. Assurer une qualité de vie à la personne avec TED vieillissante: bien être physique, émotionnel, social et matériel.

## **Qualité de vie en institution: incidences concrètes**

Le concept de la qualité de vie (Quality of Life, QoL) qui est apparu dans les années 50 aux Etats-Unis, a initialement été étudié lors de l'analyse de la satisfaction des consommateurs puis ensuite a été repris par le monde médical.

C'est aussi devenu depuis quelque temps un thème de recherche dans la population avec une déficience intellectuelle<sup>13</sup>. Le concept de qualité de vie s'inscrit dans une démarche d'une meilleure compréhension de la déficience intellectuelle. La qualité de vie fait souvent référence à la capacité à faire des choix concernant sa vie. A ce propos, beaucoup d'échelles investiguant la qualité de vie sont construites de manière à saisir la capacité du sujet à pouvoir prendre

des décisions qui le concernent. Mais lorsque des individus n'ont pas acquis cette compétence et n'ont pas non plus la capacité de communiquer de manière adéquate, comment évaluer leur qualité de vie? Doit-on conclure pour autant que leur qualité de vie en est diminuée?

Lorsque les programmes éducatifs sont pertinents, alors les troubles du comportement sont moins présents et nous pouvons postuler que cette baisse est un indice de meilleure qualité de vie. C'est l'hypothèse d'une étude en cours en collaboration avec l'UPDM qui utilise l'Inventaire de Qualité de Vie en Milieu Résidentiel (I.Q.V.M.R.)<sup>14</sup>, grille appliquée aux EPI<sup>15</sup> et qui a pour objectif de «... vérifier si l'environnement dans lequel évolue la personne permet ou favorise la manifestation de ses choix»<sup>16</sup> et non la capacité à faire des choix. Cet objectif est bien plus adapté à la population et à la question de recherche qui nous préoccupe.

Il nous a paru intéressant de comparer les réponses des éducateurs et des familles car, dans la littérature, les résultats divergent sur la question de ceux qui sont le plus apte à estimer au mieux la qualité de vie de la personne avec une déficience intellectuelle. Selon Stancliffe<sup>17</sup>, la différence qui ressort dans l'évaluation de la qualité de vie entre les réponses des résidents qui peuvent répondre aux questionnaires et les réponses des personnes qui répondent à la place de la personne handicapée



**Le rangement des habits, une des activités quotidiennes aux EPI.**

(«proxys») ne doit pas être interprétée comme une source d'erreur. Il semble que les résidents prennent comme point de comparaison pour répondre aux questionnaires d'autres personnes porteuses d'une déficience intellectuelle alors que les «proxys» auraient tendance à prendre comme référence la population sans déficience, comme si la satisfaction de vie ne peut être en lien qu'avec la normalité.

Ce genre d'étude crée aussi une opportunité pour amorcer une discussion avec les familles à propos de leur satisfaction quant à la prise en charge puisque le questionnaire évalue l'adéquation du milieu aux besoins. Cela ne peut-être que bénéfique pour stimuler le partenariat et favoriser la collaboration.

Actuellement, le concept de qualité de vie occupe un lieu privilégié dans les réflexions institutionnelles. L'acteur principal n'est plus le professionnel, l'intervenant, mais la personne autiste et /ou

déficiente intellectuelle qui peut définir ses besoins, ses intérêts, ses attentes, etc.

L'accompagnement socio-éducatif doit lui permettre de jouer un rôle social à sa mesure et dans sa propre prise en charge.

#### **Pilar Blanco-Alvarez**

chefe de Secteur socio-éducatif aux  
Etablissements Publics pour l'Intégration (EPI),  
Collonge-Bellerive (GE),  
[pilar.blanco@epi.ge.ch](mailto:pilar.blanco@epi.ge.ch)

#### **Fabienne Gerber**

psychologue à l'Unité de Psychiatrie du  
Développement Mental (UPDM), clinique  
Belle-Idée HUG,  
Chêne-Bourg (GE),  
[fabienne.gerber@hcuge.ch](mailto:fabienne.gerber@hcuge.ch)

#### **Marie-Christine Traoré-Piccand**

Directrice du Service des Résidences et  
Ateliers de développement personnel aux EPI,  
[marie-christine.traore@epi.ge.ch](mailto:marie-christine.traore@epi.ge.ch)

<sup>1</sup> Schopler, E.; Rutter, M. (1991). L'autisme, une réévaluation des concepts et du traitement. Paris. PUF.

<sup>2</sup> Cf. Charte des droits des personnes autistes. Adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996: «... droit pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris».

<sup>3</sup> voir le bulletin d'insieme-Genève «Tripartites 1997-2007», n° 2, novembre 2007.

<sup>4</sup> Classification française des troubles mentaux des enfants et des adolescents, 2000.

<sup>5</sup> Schopler, E. and G. B. Mesibov (1985). Autism in adolescent and Adults. New York/London Plenum Press; Van Bourgondien, M. E., N. C. Reichle, et al. (2003). Effects of a model treatment approach on adults with autism. *J Autism Dev Disord* 33(2), p. 131-140; Van Bourgondien, M. E. and E. Schopler (1990). Critical issues in the residential care of people with autism. *J Autism Dev Disord* 20(3), p. 391-399.

<sup>6</sup> Mc Eachin, J.J., Smith, T., et Lovaas, O.I. (1993). Long term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation*. Vol. 97, N° 4, p. 359-372.

<sup>7</sup> Bondy, A. S., and Frost, L. A. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior*, 9 (3), p. 1-19.

<sup>8</sup> Comportements défi: quand nous utilisons le terme comportement défi («challenging behavior», en anglais), nous voulons dire que le comportement de la personne suppose un défi pour les institutions, les familles, les professionnels qui la prennent en charge. Dans ce cadre conceptuel, le comportement n'est pas un simple problème, une caractéristique de la personne. Il est un défi pour tous les accompagnants qui doivent trouver des solutions afin que la personne trouve une meilleure qualité de vie (Emerson, E. (1995). *Challenging Behaviour*. Cambridge. Cambridge University Press).

<sup>9</sup> Galli Carminati, G., Gerber, F., Baud, M.-A., & Baud, O. (2007). Evaluating the effects of a Structured Program for Adults with Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disabilities. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(3), p. 256-265.

<sup>10</sup> Dessibourg, C-A. & Lambert, J-L. (2007). Traitements médicaux et personnes déficientes intellectuelles. *Médecine et Hygiène*; Galli Carminati, G., Chauvet, I., & Deriaz, N. (2006). Prevalence of gastrointestinal disor-

ders in adults clients with pervasive developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 50 (10), 711-718.

<sup>11</sup> Une forme d'accompagnement propre à l'autisme basée sur une assistance personnelle. Voir Susanne Flückiger (2008). *Autisme - Autonomie - Assistance = Autistance?!* *Autisme-Infos*, N. 12, p. 11.

<sup>12</sup> Rivière, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid. Trotta.

<sup>13</sup> Landesman, S. (1986). Quality of life and personal life satisfaction. Definition and measurement issues. *Mental retardation*, 24, p.141-143.

<sup>14</sup> Tremblay, G. and H. Martin-Laval (1997). Inventaire de qualité de vie en milieu résidentiel, I.Q.V.M.R. Montréal, Québec, Les Editions de la collectivité.

<sup>15</sup> Baud, O. (2006). Qualité de vie en milieu résidentiel: vers un label européen. *Autisme-Infos*, N. 8, 2006, p. 20.

<sup>16</sup> Tremblay, 1997.

<sup>17</sup> Stancliffe, R.J. (1999). Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Questionnaire Empowerment factor. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (3), p. 185-193.



# Accompagnement d'une personne autiste en traitement oncologique

**Actuellement, dans le domaine des soins de la santé, les besoins des personnes présentant des TED ne sont pas suffisamment pris en compte. La personne autiste, comme toute autre personne, doit avoir accès aux soins appropriés, sans discrimination.**

L'exemple que nous allons développer ci-dessous témoigne que des soins médicaux pointus sont possibles s'il existe une bonne collaboration entre tous les partenaires et si le personnel éducatif a une formation adaptée.

Monsieur Favre (nom fictif) est une personne autiste qui a un langage verbal restreint. En avril 2004, le médecin lui a diagnostiqué un cancer lymphatique et lui a proposé un traitement oncologique.

Dès lors, la question de l'autodétermination et de l'autonomie personnelle est devenue fondamentale. Dans quelle mesure Monsieur Favre avait compris la gravité de sa maladie et du traitement qui allait s'en suivre? Était-il capable de nous fournir une réponse? Fallait-il lui imposer un traitement?

Face à toutes ces questions, nous avons souhaité qu'il soit informé directement par le médecin oncologue sur son diagnostic et sur les soins qui lui seraient apportés. L'équipe socio-éducative a décidé de mettre en œuvre tous les moyens nécessaires afin que Monsieur Favre puisse exprimer son accord ou désaccord par rapport au traitement oncologique.

## Étapes préalables à la préparation du traitement

- Information de l'ensemble de partenaires médicaux sur les TED par la cheffe de secteur socio-éducatif. Cette étape est essentielle afin d'assurer à la personne autiste une administration correcte des soins et elle aide les professionnels de la santé à appréhender correctement les éventuels comportements dévifs de leur patient.
- Demande d'une réunion générale avec l'équipe de l'Hôpital Cantonal, la famille (père, sœur) et le tuteur afin que le personnel médical nous explique les différentes possibilités de traitement.
- Réunion à l'Hôpital Cantonal avec l'unité de psychiatrie, le médecin traitant, le professeur du service d'oncologie, le tuteur, l'infirmière, Monsieur

Favre, l'éducatrice de référence et la cheffe de secteur socio-éducatif.

Lors de cette réunion, le professeur du service d'oncologie a expliqué à toutes les personnes présentes en quoi consistait le traitement et quel était le pronostic concernant l'avenir de Monsieur Favre. A la question «Monsieur Favre, voulez-vous guérir, oui ou non?», nous lui montrons à ce moment-là deux pictogrammes «OUI» et «NON». Monsieur Favre a choisi le pictogramme «OUI».

A la fin de cette réunion et après la réponse favorable de Monsieur Favre, nous avons pu visiter les installations dans lesquelles les traitements de chimiothérapie sont effectués. Suite à cette visite, nous avons décidé tous ensemble que le traitement se ferait toujours dans la même chambre à l'Unité de psychiatrie hospitalière afin d'offrir à Monsieur Favre le confort nécessaire tout au long de son traitement.

En outre, nous avons demandé que la même infirmière lui fasse la perfusion de chimiothérapie et son éducatrice de référence l'a accompagné durant toutes les séances (une fois par semaine).

- Réunion avec l'équipe infirmière et médicale de la radio-oncologie, afin d'avoir des renseignements sur la manière dont le traitement allait se dérouler. Suite à notre demande, nous avons pu faire une visite avec Monsieur Favre «à blanc» pour qu'il se familiarise avec l'environnement dans lequel allait être faite la radiothérapie. En accord avec le personnel médical et l'infirmier radiologue, une des salles de rayons a été photographiée afin d'intégrer la photo dans le programme de Monsieur Favre.

Pour que le traitement puisse être le plus aisé possible pour la personne autiste, il faut anticiper tous les détails et les différentes étapes de celui-ci.

## Étapes du déroulement du traitement

- Annonce du début du traitement par l'éducatrice de référence et la cheffe de secteur.
- Création par Monsieur Favre des outils de communication: «Pourriez-vous me dessiner Monsieur Favre à l'hôpital?».



**Un effet secondaire du traitement: les acouphènes.**

Il dessine un édifice avec un bonhomme à la fenêtre. Le pictogramme a été nommé «Monsieur Favre à l'hôpital».

- Tous les effets secondaires dus au traitement et énumérés par le corps médical ont été symbolisés par des dessins créés par Monsieur Favre lui-même (voir pictogramme en illustration), exemple: «Pouvez-vous me dessiner Monsieur Favre qui a envie de vomir?», etc. Tous les pictogrammes étaient accrochés à un porte-clés que Monsieur Favre avait tout le temps sur lui.
- Elaboration d'un classeur de communication avec deux parties: l'une sur la nourriture/alimentation et l'autre sur les activités quotidiennes afin qu'il puisse exprimer ses choix.
- Son environnement a été réaménagé, en particulier sa chambre, afin de créer une ambiance tranquille pour qu'il puisse s'isoler du bruit. C'est lui qui a choisi, avec l'éducatrice de référence, les objets dont il avait besoin.

L'espace de parole qui a été offert à Monsieur Favre, avec l'appui d'outils de communication adaptés qui lui ont permis de prendre lui-même des décisions concernant sa santé, a été un exemple et un encouragement pour le corps médical sur la manière de traiter des personnes présentant des TED. D'ailleurs, et pour illustrer ces propos, un des médecins qui a suivi Monsieur Favre lui a dit: «Monsieur Favre, vous nous avez montré que l'impossible peut être possible!».

**Pilar Blanco**

en collaboration avec l'équipe socio-éducative d'Amandier (EPI)