

## **Rapport Final**

**Mars 2011**

# **Besoins pour l'accueil de jeunes adultes appartenant au spectre de l'autisme dans l'arc lémanique**

**Enquête mandatée et financée par la Fondation le Cube de Verre**

Prof. Dr. Evelyne Thommen

Collaborateurs : Cécilia Cousin, Rachel Schelling et Daniel Waelti

### **1 Objectifs de l'enquête**

L'objectif de l'enquête est d'apporter les informations objectives sur les besoins futurs pour l'accueil de jeunes adultes de 16 à 25 ans appartenant au spectre de l'autisme dans l'arc lémanique.

Le besoin d'un accompagnement spécialisé pour les personnes appartenant au spectre de l'autisme est actuellement reconnu par les organismes qui présentent les recommandations pour les bonnes pratiques. Les recommandations européennes (Fuentes-Biggi et al. 2006; SIGN, 2007) posent la nécessité de développer des structures d'accueil spécialisées. Elles devraient suivre les recommandations suivantes (Fuentes-Biggi et al., 2006, pp. 23-24):

- Un bon traitement des troubles du spectre de l'autisme (TSA) doit être individualisé
- Un bon traitement des TSA doit être structuré
- Un bon traitement des TSA doit être intensif et étendu à tous les contextes de la personne
- La participation des pères et mères de famille a été identifiée comme un facteur clé de succès.
- En ce qui concerne l'âge adulte, la recommandation insiste sur le fait que le plan individualisé de soutien ne devrait pas être suspendu à l'entrée dans la vie adulte.

Plus globalement, les lignes directrices d'un accompagnement de qualité sont résumées dans un document de Perry et Condillac (2003, p. 75).

**Lignes directrices du service de santé de l'État de New York sur le choix des programmes de vision globale (NYSDH, 1999, cité par Perry & Condillac, 2003, p.75)**

**Curriculum :**

- Programme spécifiquement conçu pour les personnes autistes et qui insiste sur l'attention à l'environnement, l'imitation, les habiletés sociales et de jeu, le langage et la communication
- Adapté aux forces et aux besoins de la personne

**Milieus/environnement :**

- Hautement structurés et encourageants
- Haut degré de routine et de prévisibilité
- Les familles participent activement à la planification de l'intervention et parfois à sa mise en œuvre
- Passage du traitement individuel aux situations de groupe
- Passage de milieux plus restrictifs à des milieux plus naturels
- Planification à long terme pour favoriser l'autonomie autant que possible

**Acquisition des habiletés :**

- Comprend des stratégies en vue de faciliter les transitions (à court et à long terme)
- Comprend des stratégies en vue de permettre une généralisation dans des milieux plus naturels

**Atténuation des problèmes de comportement :**

- Approche fonctionnelle (comprend la raison d'être du comportement), modification des antécédents pour prévenir le problème de comportement et enseignement de nouvelles habiletés

Un certain nombre d'enfants sont d'ores et déjà accompagnés par des structures éducatives qui suivent ces principes. Leurs enseignants et parents s'inquiètent de ce qui sera mis en place après la scolarité obligatoire.

Par ailleurs de nombreux enfants présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ne sont actuellement pas suivis par des professionnels qui adoptent les recommandations internationales. Ils sont accueillis dans des écoles d'enseignements spécialisés, avec des enfants présentant d'autres troubles et d'autres besoins. Leur accompagnement ne comprend généralement pas de programme spécifiquement conçu pour leurs difficultés. Leur accueil dans un nouvel établissement, comme celui qui est envisagé à Arzier, pour jeunes adultes de 16 à 25 ans serait tout à fait indiqué. L'une des raisons à signaler concerne les nombreux troubles du comportement qui peuvent se manifester à l'adolescence, troubles en partie expliqués par l'absence d'accompagnement individualisé et spécifique. Leur intégration dans une structure spécialisée pour l'accueil de personnes avec TSA est une indication fondamentale.

En outre, comme le signale Autisme Europe, l'âge adulte est la période de vie la plus longue pour les personnes du spectre de l'autisme (Barthélémy, Fuentes, Howlin & van der Gaag, 2008, p. 18). Préparer cette période par une intervention spécialisée qui leur permette d'acquies les habiletés nécessaires à une vie dans la dignité avec un optimum d'indépendance est fondamental. L'autonomie et l'autodétermination à l'âge adulte n'adviennent pas naturellement avec l'âge pour les personnes avec un TSA. Il convient donc de les accompagner au-delà de la

scolarité pour développer leur indépendance. Plus on investira sur leur formation au-delà de l'école obligatoire, plus leur apport au capital social de notre société sera important et moins leur accompagnement durant les longues années de leur vie adulte coûtera à la société.

Finalement, notre recherche sur les trajectoires développementales des personnes atteintes d'autisme a clairement montré le besoin d'un suivi dans l'intervention au-delà de 16 ans (Thommen, Zbinden Sapin & Wiesendanger, 2009). Le passage de l'école obligatoire à l'accès à une vie adulte en dehors du foyer familial n'est actuellement pas du tout pensé par les professionnels et les politiques d'après les parents qui sont toujours seuls à s'inquiéter du devenir de leurs enfants et à chercher un lieu d'accueil pour leurs jeunes adultes. Actuellement, la période entre la fin de l'école obligatoire et le début de la vie adulte voit souvent les personnes passer d'un lieu d'accueil à un autre, certaines institutions accueillant les jeunes jusqu'à 18 ans, d'autres dès 18 ans et d'autres encore dès 20 ans. La vie de ces personnes, au début de leur vie d'adulte mais également après le décès de leur parent, est un sujet de grave préoccupation pour les parents dont on ne peut admettre qu'ils portent seuls la responsabilité de trouver l'accompagnement adéquat pour leur enfant à l'âge adulte. Il convient d'ajouter à ces considérations sur le difficile passage à l'âge adulte pour les personnes concernées le besoin d'accompagnement de la famille elle-même. Une transition entre 15 et 25 ans permet à la famille d'envisager progressivement la séparation et le passage à l'âge adulte de leur enfant, sans rupture brutale.

Les données de la recherche et les recommandations internationales justifient l'accueil spécialisé tel que le nouveau foyer d'Arzier devrait être en mesure de proposer. La question qui reste ouverte et à laquelle cette enquête apportera une réponse concerne le nombre de personnes concernées, c'est-à-dire une analyse des besoins. Parmi les jeunes de la région lémanique autour de la commune d'Arzier, combien sont-ils à n'avoir pas encore de perspectives de suivi pour les prochaines années?

## **2 Approche adoptée**

L'objectif de l'enquête sera de documenter les besoins d'accueil pour les personnes appartenant au trouble du spectre de l'autisme en apportant des chiffres sur les besoins en amont. Il convient, en effet, de montrer qu'il existe un véritable besoin pour l'avenir des personnes qui arrivent en fin de scolarité obligatoire, mais également que ce besoin ne sera pas satisfait par les structures existantes, notamment par l'absence de places d'accueil pour les 16-20 ans et par l'absence ou la rareté des structures avec un accompagnement spécialisé, tel qu'il est exigé par les bonnes pratiques, de l'accueil des personnes avec TSA.

La méthodologie adoptée pour cette évaluation des besoins suit les méthodes de l'enquête pour quantifier les besoins d'accueil pour des jeunes de 16 à 25 ans dans les 5 années à venir. L'enquête procède par étape dans deux directions. D'une part, on augmente progressivement le cercle des institutions interrogées et d'autre part, on procède à une analyse plus approfondie de quelques situations à propos desquelles nous avons interrogé les parents de la personne concernée.

L'évaluation base son enquête sur une perspective de cinq années. Nous avons recensé les enfants âgés de 10 à 16 ans et leurs perspectives d'avenir.

## 2.1 Les étapes de l'enquête

La première étape de l'enquête a consisté au recueil d'informations sur les enfants des grandes institutions entre Lausanne et Genève qui accueillent des enfants avec une déficience intellectuelle et des enfants atteints d'autisme.

Pour cette étape, nous avons rencontré les responsables pédagogiques pour leur expliquer le but de l'enquête et examiner avec eux comment établir l'inventaire des besoins dans l'institution en question et comment remplir notre questionnaire

Les questions posées concernent les jeunes du spectre de l'autisme âgés de 10 à 16 ans dans les établissements. Nous avons demandé aux responsables pédagogiques de repérer les personnes porteuses d'un diagnostic de troubles envahissants du développement avec toutes les dénominations existantes selon une liste annexée au questionnaire. Les besoins des personnes recensées sont évalués sur les troubles du comportement, le niveau de langage et l'autonomie dans la vie quotidienne. Les professionnels sont également interrogés sur ce qu'ils savent de l'avenir de ces personnes (voir questionnaire annexé, annexe 1).

La deuxième étape nous a permis de documenter une quinzaine de situations dont on peut penser que les enfants seraient concernés par un accueil à Arzier. Des parents ont été interrogés sur la situation de leur enfant et sur leurs attentes pour le futur de sa formation.

## 3 Les résultats de l'enquête

Nous avons inventorié la situation des personnes concernées par un futur accueil dans une institution spécialisée telle que celle prévue à Arzier pour les adolescents et jeunes adultes auprès des professionnels de plusieurs institutions de l'Arc lémanique. Les institutions qui nous ont répondu sont les suivantes:

Les écoles spécialisées de la Fondation de Vernand  
La Fondation de Lafontaine, la Violette  
Le Foyer, Ecole pour enfants atteints d'autisme  
Etoy, Ecole Auguste Buchet  
Fondation de Perceval  
Ecole La Petite Arche/Fondation Ensemble à Genève  
Office Médico-Pédagogique de Genève

En ce qui concerne l'inventaire des situations, nous avons recueilli des informations sur 138 enfants (Tableau 1).

<i>Groupe d'âge</i>	<i>Nombre d'enfants</i>
Plus de 16 ans (16-18 ans)	8
Enfants <b>âgés</b> bientôt au terme de la scolarité (13 1/2 à 16 ans)	50
Groupe d'âge <b>intermédiaire</b> (12 à 13 1/2 ans)	27
Groupe des <b>jeunes</b> (9 à 12 ans)	43
Moins de 9 ans	8
L'âge n'est pas mentionné	2
Total	138

Tableau 1. La répartition des enfants en fonction de l'âge

La présentation des résultats se divise en 4 parties. Un premier point concerne le diagnostic repéré par les responsables pédagogiques. Nous analysons ensuite les besoins de soutien des

personnes recensées en ce qui concerne leurs problèmes de comportement, leur communication et leur autonomie dans la vie quotidienne. Le troisième point concerne les besoins futurs de ces personnes selon ce qu'en savent les professionnels. Finalement, nous présentons les résultats de l'enquête auprès des parents.

### 3.1 Le diagnostic

Nous avons demandé aux responsables pédagogiques de relever le diagnostic présent dans le dossier. Le résultat révèle l'absence de consensus sur les diagnostics produits par le monde médical. Les termes relevés montrent une grave entorse aux recommandations sur les bonnes pratiques :

« All professionals involved in diagnosing ASD in children and young people should consider using either ICD-10 or DSM-IV » (Tous les professionnels impliqués dans le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme doivent se servir de la CIM-10 ou du DSM-IV, ma traduction), SIGN (2007, p. 4).

CIM10	DSMIV
Autisme infantile	Trouble autistique
Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger
Autisme atypique	Troubles envahissants du développement non spécifiés
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett
Autres troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance
Troubles envahissants du développement, sans précision	
Hyperactivité liée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés <sup>1</sup>	

Tableau 2. Les termes officiels des Troubles Envahissants du Développement.

Une grande partie de la terminologie inscrite dans les dossiers ne correspond pas aux catégories de la CIM-10 ou du DSM-IV. Dans l'Annexe 3, nous présentons les termes diagnostics relevés dans les dossiers. Nous les avons regroupés selon qu'ils correspondent à un terme correct (48 sur 138), à un terme imprécis (17 cas) ou à des termes qui ne correspondent pas aux classifications (64 sur 138, presque la moitié).

Les conséquences de cette absence de consensus dans les diagnostics sont importantes pour les parents et les professionnels qui accompagnent ces enfants. Pour les parents, le diagnostic décrivant les difficultés de leur enfant change selon le spécialiste auquel ils s'adressent. Ils sont directement confrontés à ces insuffisances. Ils n'ont pas d'autres moyens pour s'y retrouver que celui de comprendre l'histoire des diagnostics et la présence, par exemple, de critères obsolètes de classification relevant de classifications des années septante. En ce qui concerne les professionnels, ils se retrouvent dans la même situation, confrontés à des diagnostics qui changent, s'interrogeant sur leur signification. Plus problématique encore, ils n'appliqueront donc pas les méthodes adaptées aux troubles manifestés par les enfants. Par exemple, dans le cas d'un diagnostic de psychose, on ne cherchera pas à développer un environnement structuré qui aide la personne à comprendre ce qu'on lui demande et à gérer les

<sup>1</sup> Catégorie qui n'est pratiquement pas utilisée

transitions, alors que c'est ce dont a besoin un enfant avec un trouble envahissant du développement.

Les points suivants apportent une synthèse des données quantitatives sur les besoins. Nous donnons les résultats de l'enquête pour l'ensemble des enfants puis pour le sous-groupe des enfants arrivant au terme de leur scolarité, âgés de 13 ans et demi à 16 ans. Nous aborderons les résultats en termes de besoin de soutien, considérant que les enfants qui seront obligatoirement suivis dans une institution spécialisée au terme de leur scolarité seront ceux qui ont un important besoin de soutien, soit en raison de leurs troubles du comportement, soit de leur incapacité de communication ou encore de leur manque d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

### 3.2 L'analyse des besoins de soutien

#### 3.2.1 Les troubles du comportement

Notre enquête révèle l'importance des troubles du comportement pour ces enfants accueillis dans l'enseignement spécialisé. Sur l'ensemble des données recueillies, les difficultés de comportement sont extrêmement fréquentes (voir la figure 1).

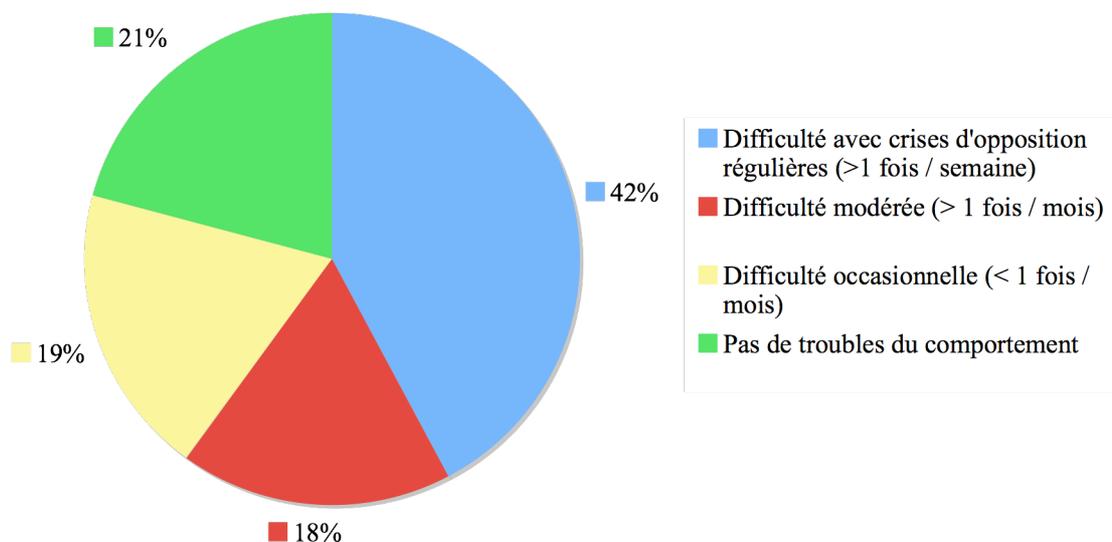


Figure 1. La proportion d'enfants (sur 138) qui présentent des troubles de comportement

La proportion est semblable pour les enfants les plus âgés (13 ½- 16 ans) de l'enquête avec un décalage vers les difficultés graves : 21 enfants sur 50 présentent des difficultés graves, 7 des difficultés modérées, 11 des difficultés occasionnelles, 7 seulement n'ont pas de troubles du comportement (et il y a 4 enfants pour lesquels nous n'avons pas l'information).

Il semble que les problèmes de comportement augmentent plutôt avec l'âge ce qui rend la prise en charge adéquate encore plus importante.

### 3.2.2 Les capacités de communication

L'analyse des réponses aux questions sur les capacités de communication montre que 33 % des enfants présentent un déficit grave de la communication verbale (absence de communication ou mots isolés). Il y a néanmoins presque la moitié des enfants (47%) qui présentent un langage fonctionnel d'après les répondants. On peut relever ici que les enfants qui portent un diagnostic de psychose appartiennent souvent à ce groupe ce qui révèle la présence de l'ancien système de classification qui considérait qu'un enfant qui parle n'était pas autiste mais psychotique. En ce qui concerne le groupe d'enfants qui arrivent au terme de leur scolarité (13 1/2 - 16 ans), il y a 21 enfants qui n'ont pas de communication verbale fonctionnelle.

### 3.2.3 L'autonomie

Pour rendre compte des besoins des adolescents concernant leur autonomie, nous avons regroupé les différents indicateurs recueillis sur l'habillement, les repas et la vie quotidienne.

Nous avons considéré que le jeune était indépendant lorsqu'il l'était dans les trois domaines. Lorsqu'il a besoin de guidance ou de stimulation dans l'un des domaines, nous avons considéré qu'il avait besoin d'un soutien intermittent et lorsque dans l'un des domaines il avait besoin d'un soutien important, nous l'avons considéré comme ayant besoin de soutien constant.

Rappelons qu'il s'agit ici de situations de la vie quotidienne pour lesquelles les parents d'enfants au développement typique n'ont plus de soutien à donner.

La figure 2 montre les résultats sur l'échantillon entier. En ce qui concerne le groupe d'enfants qui arrivent au terme de leur scolarité (13 1/2 - 16 ans), il y a 11 enfants sur 50 qui ont besoin de soutien important et 17 d'un besoin intermittent.

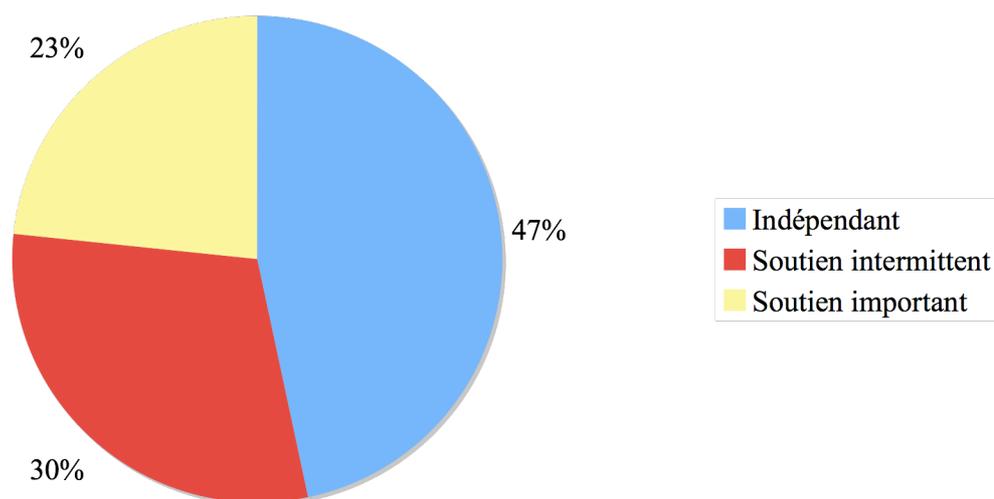


Figure 2. L'analyse des besoins en termes de soutien dans les activités de la vie quotidienne

### 3.2.4 *Le besoin de soutien qui tient compte de tous les indicateurs*

Lorsque l'on regroupe les données recueillies sur les trois domaines de besoin en accompagnement: troubles importants du comportement, difficultés de communication, manque d'autonomie, sur les 50 enfants âgés de 13 ans et demi à 16 ans, il y a 35 enfants qui ont des besoins de soutien dans au moins un de ces domaines. On peut dès lors considérer qu'il y a au moins 35 enfants qui chercheront une structure d'accueil spécialisée dans les deux années à venir. Ce chiffre est bien un minimum, car nous n'avons pas recueilli de données dans tous les établissements accueillant des enfants susceptibles d'être accueillis dans le foyer d'Arzier. **Ces 35 enfants devraient bénéficier d'un accompagnement spécialisé en autisme.**

### 3.3 **Les besoins pour l'avenir selon les professionnels**

Notre questionnaire comportait une série de questions sur les projets d'avenir tels que les responsables pédagogiques en avaient connaissance. Selon les responsables pédagogiques, 50 enfants (dont 19 enfants âgés entre 13 1/2 - 16 ans) auront besoin de plus de soutien; soit que les parents pourrons moins s'investir, soit qu'il faudra un accueil plus conséquent. A souligner également que 32 familles souhaiteraient un soutien en internat (dont 12 enfants du groupe 13 ans et demi 16 ans).

Plusieurs observateurs nous ont signalé la difficulté de trouver une solution pour l'avenir de ces enfants :

Par exemple:

*"Adolescent qui devrait quitter l'institution en juillet 2010, pas de solution trouvée à ce jour (10.05.10). Refus de 4 écoles, attente d'une réponse de la 5<sup>e</sup>".*

Finalement, les projets mentionnés pour l'avenir sont régulièrement ceux de poursuivre les apprentissages cognitifs et développer l'autonomie.

### 3.4 **Synthèse des besoins**

En l'état actuel de l'enquête, le besoin en structures d'accueil ne laisse aucun doute pour plus de 35 personnes. Nous nous sommes entretenus avec quelques structures d'accueil pour les jeunes de 16 à 20 ans. Nous avons constaté que les accueils pour les adolescents présentant un TSA sont rares, peu spécialisés et souvent inadaptés à la problématique de l'autisme. Soit ils sont conçus pour des personnes avec une déficience intellectuelle mais inadaptés pour des personnes atteintes d'autisme (manque de structuration, trop d'activités occupationnelles, peu d'apprentissages professionnalisant); soit ils sont prévus pour des jeunes en difficulté d'intégration scolaire et l'exigence de compétences sociales et cognitives est souvent trop élevée. Ainsi, les adolescents avec autisme se retrouvent soit sous-stimulés soit, à l'inverse, stressés. A ce constat, il convient de souligner que les jeunes présentant d'importants troubles du comportement rencontrent davantage de difficultés à être accueillis dans une institution.

Finalement, la continuité de l'accompagnement n'est pas garantie de la fin de la scolarité obligatoire à l'âge adulte. Les ruptures sont de fait fréquentes, l'adolescent doit changer d'institution à plusieurs reprises (parfois à 12 ans, parfois à 14 ans, ou 16 ans ou 18 ans ou encore 20 ans). Ces changements ne sont pas seulement des changements de lieux, mais souvent aussi de prise en charge. Ces changements peuvent entraîner des stress importants surtout

lorsqu'ils sont le résultat d'une organisation administrative et non d'un projet pédagogique. Le manque de structures d'accueil spécialisées pour les personnes atteintes d'autisme entre 16 et 20 ans augmente grandement le risque de décompensation et d'hospitalisation psychiatrique.

#### 4 Le point de vue des parents

Dans un deuxième temps, nous avons recueilli le point de vue des parents sur l'avenir de leur enfant. Nous avons recueilli 14 témoignages provenant de trois sources différentes.

Trois entretiens et 1 questionnaire avec des parents des écoles spécialisées en autisme (EEAA Lausanne et Cortot 10 Nyon)

Nous avons demandé à l'Ecole Buchet et à la Violette d'envoyer des questionnaires anonymes aux parents des enfants les plus âgés (13 1/2 - 16 ans) de la première partie de la recherche. Nous avons retenu une liste de 13 personnes et nous avons reçu 5 questionnaires en retour.

Nous avons envoyé le questionnaire à 20 parents de l'association autisme suisse romande. Nous avons reçu 5 questionnaires en retour.

Nous avons donc recueilli l'avis de 14 parents.

En ce qui concerne le **parcours scolaire**, 10 parents sur 14 rendent compte de difficultés dans le parcours scolaire: des écoles qui ne sont pas adaptées aux enfants atteints d'autisme; le problème d'intégration dans une classe trop ou trop peu stimulante ou dans laquelle les enseignants changeaient tout le temps. La difficulté à trouver des professionnels capables de gérer les troubles du comportement.

En ce qui concerne la **future structure d'Arzier**, 12 parents sur 14 souhaitent y mettre leur enfant, dont 8 en externat et 4 en internat. Pour les deux parents restants, leur enfant a déjà trouvé une autre solution. Par ailleurs, au début du questionnaire, nous leur avons demandé leur souhait d'avenir en général (et non spécifiquement pour Arzier). Il y a 3 autres parents qui souhaitent un accueil en internat au moins partiellement (une nuit par semaine, par exemple).

A la question de savoir **pour quand** ils aimeraient un accueil à Arzier:

4 parents la souhaitent	de suite
2 parents la souhaitent en	2012
2 parents la souhaitent en	2013
2 parents la souhaitent en	2014
2 parents	ne savent pas

Nous avons recueilli les espoirs et les craintes de parents pour l'avenir de leur enfant. Nous les présentons in extenso (anonymisés).

## Les espoirs :

Continuer à travailler sur l'indépendance, l'autonomie, la parole, apprendre à lire, écrire, compter, vivre seul.
Continuer l'éducation, l'écriture et la lecture. Apprentissage
Je ne sais pas s'il pourra faire une formation. Quand il aura 16 ans, la tête n'aura pas encore 16 ans, ce sera encore un enfant, il faudrait encore l'école. J'espère qu'il sera le plus autonome possible, qu'il pourra prendre le bus, ... Il faudrait qu'il soit toujours stimulé.
Possibilité de faire un travail adapté à ses problèmes
Que des gens soient formés et compétents. Mais qu'ils ne fassent pas seulement leur travail parce qu'il faut travailler. Il faut que ces personnes aient quelque chose de plus, c'est une passion. Ils doivent être motivés et qu'ils regardent les vrais besoins de la personne, que les moniteurs aillent chercher cette chance et ne la laissent pas passer. Une grande part d'amour ne suffit plus. Il faut avoir des connaissances actuelles, être toujours à l'affût de nouvelles techniques, de nouvelles motivations.
Qu'on prenne au sérieux ses besoins et ses capacités et qu'on essaie de les développer le mieux possible, qu'il s'épanouisse
Il a un bon potentiel et il pourrait très bien avoir un petit job qui ne serait pas trop stressant ni trop complexe. Il a une mémoire photographique, il est très précis, il a de très bonnes compétences en ordinateur. Un travail dans une bibliothèque pourrait lui convenir; tout ce qui est classement, rangement, étiquetage, il serait au top. Cela dans un environnement calme et avec des gens qui comprennent qu'il ne fonctionne pas comme tout le monde. S'il a un cadre et une mission précise, il n'y aura pas besoin de passer corriger après lui. Pour l'instant l'AI ne nous conseille pas sur les orientations possibles.
Un lieu où il sera respecté dans ses ressources et ses limites avec un petit apprentissage professionnel.
Une bonne école pour notre fils
Progresser; soutien pour la famille

## Et les craintes pour l'avenir:

La contamination avec les mauvaises habitudes des autres enfants. J'essaie de traiter X comme un enfant normal
Pas de prise en charge adéquate pendant les périodes difficiles où ma fille s'automutile
Que les besoins de X ne soient pas bien compris par l'équipe; qu'il soit malheureux...; que son comportement oblige à forcer la médication
Qu'il finisse ses jours dans une institution où on le considère comme un cas perdu, sous médication pour les crises et qu'on cherche des solutions faciles pour l'équipe soignante.
Qu'il n'arrive à rien faire
Qu'il n'y ait rien pour mon fils. J'ai peur qu'il doive rester à la maison sans rien faire.
Qu'il soit placé sans occupation avec une rente AI complète dans un lieu qui ne lui convient pas.
Qu'il soit parqué, qu'on ne lui offre plus rien. Qu'il plie des cartons, qu'on ne développe pas ses capacités. J'ai peur qu'on l'abîme, surtout le jour où les parents ne seront plus là.
Qu'il fasse de l'occupation et qu'on ne développe pas son potentiel, qu'on ne trouve pas de structure qui puisse répondre aux besoins de X et qu'il enfile des billes toute la journée. J'ai peur qu'on ne propose que l'avenir de l'institution à tous ces jeunes qui pourraient avoir les capacités d'être intégrés dans le monde du travail.

## Finalement, nous avons posé la question de l'incidence de l'autisme sur la vie familiale:

Mon mari est décédé, je pense que c'est un peu à cause de la maladie de mon fils. Il avait un travail ou on devait partir dans des pays différents... Il a deux sœurs avec qui ça va bien, elles jouent avec lui.
Divorce, perte d'emploi, difficulté à retrouver un travail
1. Désorganisation 2. Réorganisations différentes et successives 3. abandon ou limitation de certaines activités.
Mon mari et moi, nous sommes détruits. On n'en peut plus. Ça nous coûte beaucoup, c'est hyper dur, ça nous a tout demandé et ce n'est jamais fini. L'autisme est tout le temps, on n'a pas de répit. Ça te consume. Il faut vraiment beaucoup d'amour pour se dire que je peux faire plus, qu'on continue à le faire. Pour son frère, c'était très dur. Les parents sont tellement focalisés sur l'enfant « à problème » qu'on oublie celui qui va bien. Aujourd'hui, ils ont un rapport super mais l'autisme prend beaucoup de place.
Toute la vie de la famille est organisée autour de X
On a tenté, tout en respectant les différences de X, d'avoir une vie familiale la plus normale possible. On l'a

toujours emmené avec nous, tout en planifiant, lui expliquant tout ce qu'on pouvait. Le but est de tendre à l'autonomie et d'intégrer X le plus possible dans la vie classique.
Les petits frères ont eu beaucoup moins d'attention (problèmes scolaires et psychologiques peut-être à cause de cela)
Cela est dur pour tout le monde, beaucoup pour son frère qui est très mature et responsable. Je gère tout et n'ai pas un moment de repos. Son père et moi sommes divorcés – le père est retourné vivre à X depuis 3 ans...
Problèmes de couple et de notre fils. Violence
Totales, inimaginables!
Elles l'ont complètement bouleversée, réduite à plus rien... Nous sommes complètement en marge et isolés; plus de vie sociale, plus de moments de détente, plus de fêtes ou de rencontres. En lieu et place, le chaos et le souci de tout à l'heure, de demain. / Mon mari et X vont à des fêtes de temps en temps. Actuellement, des amis, intervenants viennent chez nous, et nous vivons de bons moments ensemble, en travaillant. Mais nous sommes fatigués et mon mari ne peut rentrer à la maison plus de 2 fois/sem.

Les extraits des questionnaires parlent d'eux-mêmes. Elever un enfant atteint de troubles envahissants du développement est une charge considérable pour la famille et les craintes d'un accompagnement sous-stimulant et inadéquat sont aussi importantes que les espoirs d'un suivi qui permettrait à l'enfant de progresser.

## 5 Recommandations et conclusions

Les résultats de notre enquête montrent le besoin d'une structure d'accueil spécialisée en autisme pour les jeunes au terme de leur scolarité obligatoire. Au moins 35 de ceux-ci âgés de 13 ans et demi à 16 ans sont concernés. En effet, les besoins de soutien de ces personnes sont importants, les risques de péjoration des troubles du comportement ne sont pas négligeables alors que leur capacité actuelle d'apprentissage pourrait encore être développée. Le parcours qui leur est proposé aujourd'hui est insuffisant pour leur apporter une aide adéquate.

D'une part, lorsque le jeune présente une grande dépendance, en raison de son manque de communication ou de ses troubles de communication, les structures d'accueil pour les adolescents avec une déficience intellectuelle ne sont pas adaptées. Par ailleurs, les places sont rares dans les structures spécialisées comme la STRADA (8 places). Mais, plus important encore, l'accueil lorsqu'il existe n'est pas adapté à la trajectoire développementale des personnes atteintes d'autisme. Ces dernières ont besoin de temps pour s'adapter et l'accueil dans les structures actuelles est trop limité dans le temps. Il n'est en effet pas du tout automatique de pouvoir rester dans l'institution après 18 ans, lorsque des places adultes existent. Les personnes atteintes d'autisme sont trop souvent déplacées d'une institution à une autre pendant ces années ce qui peut entraîner de nombreuses perturbations.

Pour terminer, nous mentionnons le processus qui suit les recommandations générales sur l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme (tirés de l'ANESM, 2009)

1. Réaliser une évaluation de la situation de la personne
2. Co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi
3. Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions
4. Favoriser l'implication de la famille et des proches dans le respect de leur dignité et de leurs droits
5. Faire face aux « comportements-problèmes »

On parle aujourd'hui des troubles du spectre de l'autisme pour mettre l'accent sur la grande variabilité des symptômes. On ne peut donc pas poser un programme d'intervention standardisée valable pour tous! Il convient de développer un projet individualisé qui se fonde sur les évaluations. On peut cependant énoncer une série de points et d'objectifs incontournables pour les jeunes adultes entre 16 et 25 ans:

- Le développement de compétences professionnelle et/ou occupationnelle
- Le développement de l'autonomie
  - capacité de gestion du quotidien
  - capacité de faire des choix et d'exprimer ses goûts
  - capacité de s'occuper pendant le temps libre
  - apprendre à se comporter dans le milieu ordinaire
- Le maintien et le développement des acquis scolaires
- La prévention des troubles du comportement par le développement et le maintien de moyens de communication et le développement d'activités compréhensibles et gratifiantes pour les personnes.
- Le suivi des activités permettant une réduction des handicaps consécutifs à l'autisme
- Le développement des habiletés sociales, de la compréhension et l'identification des émotions et des pensées (pour soi-même et pour autrui)
- Le développement de la gestion des problèmes sensoriels
- La gestion des stéréotypies et des intérêts restreints

Pour conclure, nous ne pouvons que souligner la nécessité de créer un centre de formation pour adolescents et jeunes adultes atteints d'autisme.

Ce centre de formation répondra aux besoins de formation suivants (selon les besoins différenciés de participation des individus):

- développer leurs potentialités d'employabilité professionnelle (même en atelier protégé)
- développer leur capacité d'autonomie pour la vie en institution dans des activités non productives
- améliorer leur gestion du quotidien pour limiter les risques de troubles du comportement.

**La création d'un nouveau centre de formation et d'accueil pour les jeunes de 16 à 25 ans répond donc à un besoin important pour améliorer la participation sociale des personnes atteintes d'autisme. Elle constitue un investissement qui permettra à ces personnes de développer une vie d'adulte plus autonome dans la vie quotidienne et professionnelle. Elle constitue également un investissement dans la prévention des troubles du comportement. Avec l'allongement de l'espérance de vie, ce sont autant de coûts de soutien économisés au cours de leur vie adulte.**

**Les personnes concernées par un accueil dans cette structure sont des personnes qui auraient de toute manière un besoin important de soutien pour leur accompagnement. Les charges de fonctionnement de cette nouvelle institution ne représenteront donc pas de nouvelles dépenses mais un transfert de charge.**

## **6 Références :**

- Anesm (2009). Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement récupéré le 9 septembre 2010 de [www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_autisme\\_anesm.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf)
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & van der Gaag, R. (2008). Les personnes atteintes d'autisme. Autisme-Europe AISBL. Récupéré le 8 novembre 2009 de [www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Munoz, L., Tourino-Aguilera, E., Artigas-Pallares, J., Belinchon-Carmona, M., Munoz-Yunta, J. A., Hervas-Zuniga, A., Canal-Bedia, R., Hernandez, J. M., Diez-Cuervo, A., Idiazabal-Aletxa, M. A., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos-Perez, J., & Posada-De la Paz, M. (2006). *Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre autistique*. Espagne : Institut de Santé Carlos III, ministère de la Santé et de la Consommation. Récupéré le 8 février 2010 de [http://www.autismefrancegestion.fr/IMG/pdf/Guide\\_Fuentes\\_2008.pdf](http://www.autismefrancegestion.fr/IMG/pdf/Guide_Fuentes_2008.pdf)
- SIGN (2007). *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline*. Edinburg: Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Récupéré le 8 février 2010 de <http://www.sign.ac.uk/pdf/qrg98.pdf>
- Perry, A., & Condillac, R. (2003). *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique : Examen des travaux de recherche et guide pratique*. Toronto: Santé Mentale pour Enfants Ontario 2003.
- Thommen, E., Zbinden Sapin, V. & Wiesendanger, S. (2009). Les familles d'enfants atteints d'autisme: les stress, les soutiens et les relations au monde professionnel. In V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, & M.-C. Haelewyck (Eds), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (CD-ROM, pp. 152-163). Berne : Peter Lang.

## Annexe 1. Le questionnaire : Enquête "Besoins pour l'accueil de jeunes adultes appartenant au spectre de l'autisme dans l'arc lémanique"

### Partie pour chaque enfant

Code (selon liste conservée dans l'institution):	
Date de naissance :	
Diagnostic (si existe, tel que dans le dossier):	

### Gravité de l'atteinte (selon classification AI)

- faible
- moyenne
- grave
- pas précisée
- .....

### Communication verbale: Langage

- absent
- mots peu fonctionnels
- phrases à deux mots
- langage fonctionnel
- .....

### Communication non verbale

- pauvre
- moyens visuels
- autres .....

### Autonomie habillement

- soutien important
- guidance et stimulation
- indépendant (ou presque)
- .....

### Autonomie hygiène quotidienne

- soutien important
- guidance et stimulation
- indépendant (ou presque)
- .....

### Autonomie repas

- soutien important
- guidance et stimulation
- indépendant (ou presque)
- .....

### Comportement

- Difficulté avec crises d'opposition régulières (> 1 fois / semaine)
- Difficulté avec crises d'opposition modérées (> 1 fois / mois)
- Difficulté avec crises d'opposition occasionnelles (< 1 fois / mois)
- Pas de troubles du comportement
- .....

**Projets d'avenir après l'école ?**

**Type du suivi (selon ce que l'on sait de l'avis des parents):**

- Souhait d'un suivi en internat
- Souhait d'un suivi en externat
- Ne sait pas
- .....

**Intensité de l'accompagnement:**

- Toute l'année, y compris week-end et vacances
- Toute l'année, avec choix de présences pour les week-ends et les vacances
- Les jours ouvrables avec plusieurs semaines de vacances par an
- Ne sait pas
- .....

**Rôle des parents:**

- Les parents s'occupent de l'enfant comme actuellement
- Les parents voudront/pourront moins s'occuper de l'enfant
- Les parents voudront/pourront plus s'occuper de l'enfant
- Ne sait pas
- .....

**Projets après l'école ?**

---

---

---

---

---

**Remarques**

---

---

---

## Annexe 2: Questionnaire aux parents. Enquête « Besoins pour l'accueil de jeunes adultes appartenant au spectre de l'autisme dans l'arc lémanique »

Questionnaire à l'intention des parents d'enfants atteints d'autisme

*Merci de répondre aux questions qui correspondent à votre situation.*

### 1. Identité de l'enfant:

Date de naissance: \_\_\_\_\_  fille  garçon

### 2. Parcours scolaire de l'enfant:

Nom de l'école ou de l'institution:	Dates: <i>(Années scolaires)</i>
_____	De _____ à _____

Appréciation de ce parcours scolaire: comment, globalement, cela s'est-il passé ?

---



---



---



---

### 3. Parcours post-scolaire: *(Partie A ou B à remplir, suivant votre situation)*

**A. Votre enfant va terminer l'école obligatoire.** A quelle date ?

\_\_\_\_\_

a) Où va-t-il aller (si cela est déjà certain) ?

\_\_\_\_\_

b) Où pourrait-il aller (si cela n'est pas encore sûr) ?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Après de quelles institutions avez-vous fait des demandes? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Quel type de prise en charge souhaiteriez-vous?

un externat (précisez, svp, les jours et horaires, ex. du lundi au vendredi de 8h à 17h; les lu ma je ve 8h-12h / 14h-16h et le me 8h-12; ...)

un internat (précisez, svp, les jours en internat et les jours à la maison)

autre, laquelle

c) Par rapport à cette future prise en charge:  
Quels sont vos attentes et vos espoirs ?

Quelles sont vos craintes ?

**B. Votre enfant a terminé l'école obligatoire**      A quelle date ?

a) Où est-il allé ?

Est-ce votre choix ou à défaut d'une autre solution?

Si c'est à défaut d'une autre solution, où auriez-vous souhaité que votre enfant aille?

b) Cette prise en charge actuelle comprend-elle:

un externat (précisez, svp, les jours et horaires, ex. du lundi au vendredi de 8h à 17h; les lu ma je ve 8h-12h / 14h-16h et le me 8h-12; ...)

un internat (précisez, svp, les jours en internat et les jours à la maison)

autre, laquelle ?

c) Aspects positifs de cette prise en charge: *(Place pour vos commentaires éventuels)*

Situation géographique:

---

Cadre, environnement:

---

Personnel, encadrement:

---

Formation du personnel:

---

Méthodes, thérapies mises en œuvre:

---

Relations avec la famille:

---

Activités proposées:

---

Animations, loisirs:

---

Nourriture, hygiène:

---

Sécurité:

---

Aide apportée à la famille, en cas de problème:

---

...

---

...

---

Aspects de cette prise en charge qui laissent à désirer:

Situation géographique:

---

Cadre, environnement:

---

Personnel, encadrement:

---

Formation du personnel:

---

Méthodes, thérapies mises en œuvre:

---

Relations avec la famille:

---

Activités proposées:

---

Animations, loisirs:

---

Nourriture, hygiène:

---

Sécurité:

---

Aide apportée à la famille, en cas de problème:

---

...

---

...

---

d) Est-ce que la situation actuelle vous convient ?     oui  non

Si non, que voudriez-vous changer?

---

e) Jusqu'à quand votre enfant pourra rester dans cette structure?

---

Si la durée est limitée, où ira votre enfant plus tard?

---

#### 4. Nouvelle structure

Sous l'égide de la fondation le Cube de Verre, une structure spécialisée en autisme pour les jeunes adultes de 16 à 25 ans, située à Arzier, souhaite s'ouvrir.

Cela vous intéresserait-il?     oui     non

Si oui:

Pour quand souhaiteriez-vous une admission?

---

Quel type de prise en charge ?

un externat (précisez, svp, les jours et horaires, ex. du lundi au vendredi de 8h à 17h; les lu ma je ve 8h-12h / 14h-16h et le me 8h-12; ...)

---

un internat (précisez, svp, les jours en internat et les jours à la maison)

---

autre, laquelle ?

---

---

Si non, pourquoi?

---

Quelles sont les activités essentielles que vous souhaiteriez voir développer pour votre enfant dans cet établissement (énumérer les principales activités dans l'ordre d'importance) ?

---

---

---

---

---

Quelles sont les approches thérapeutiques que vous souhaiteriez voir se mettre en place dans cet établissement.

---

Remarques:

---

---

## 5. Capacités/handicaps de l'enfant:

Gravité de l'atteinte (selon classification AI)

faible  
moyenne  
grave  
pas précisée  
autre.....

Communication verbale: Langage

absent  
mots peu fonctionnels  
phrases à deux mots  
langage fonctionnel  
autre .....

Communication non verbale

pauvre  
moyens visuels  
autre .....

Autonomie habillage  
soutien important  
guidance et stimulation  
indépendant (ou presque)  
autre .....

Autonomie hygiène quotidienne  
soutien important  
guidance et stimulation  
indépendant (ou presque)  
autre .....

Autonomie repas  
soutien important  
guidance et stimulation  
indépendant (ou presque)  
autre .....

**6. Vie familiale:**

Avez-vous dû mettre en place une aide à domicile, telle que...

bénévoles:

intervenants formés:

membres de la famille

aide au ménage

autre:

Si oui, à quelle fréquence ?:

Et à quelles conditions (y compris financières) ?:

Quelles ont été les incidences de l'autisme de votre enfant sur la vie familiale ?

**7. Vos remarques... ainsi que le mot de la fin:**

---

---

---

---

Si vous acceptez de nous donner vos coordonnées pour vous communiquer les résultats de l'enquête:

Lieu, date: \_\_\_\_\_

Nom de la/des personne(s) qui a/ont rempli le questionnaire:

\_\_\_\_\_

Signature(s): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Identité de l'enfant:**

Nom: \_\_\_\_\_ Prénom: \_\_\_\_\_

Date de naissance: \_\_\_\_\_  fille  garçon

Adresse:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Document établi sur la base du questionnaire réalisé par le groupe AAAA (Adolescents/adultes atteints d'autisme) d'autisme **suisse romande**

### Annexe 3. Les termes diagnostiques dans les dossiers des enfants

Adéquation aux classifications	Diagnostic dans le dossier	Total
termes corrects	autisme	32
	autisme atypique	4
	autre TED	2
	autisme et grave retard de développement	1
	autisme infantile + retard de développement modéré	1
	autisme, retard, etc.	1
	syndrome autistique	1
	autisme avec retard mental	1
	autisme infantile	1
	ted autisme infantile	1
	TED avec autisme atypique	1
	TED avec retard mental	1
	troubles autistiques	1
	syndrome de Rett	1
termes imprécis	TED	11
	retard global du développement	1
	trouble envahissant du comportement	1
	Autisme classique (CHUV)	1
	Pervasive development disorder	1
	ted + aveugle	1
	TED + atteinte génétique	1
« traits autistiques » est un terme qui n'existe pas dans les classifications	TED avec traits autistiques	5
	traits autistiques	4
	retard mental et traits autistiques	1
	atteinte génétique avec traits autistiques	1
	Retard du développement psychomoteur sévère, traits autistiques	1
	retard mental avec traits autistiques	1
	Cécité complète associée à un trouble du développement; traits autistiques	1
	TED avec traits autistiques + surdité	1
	TED avec traits autistiques marqués + automutilations	1
	TED avec troubles autistiques	1
	Tendances autistiques	1
	troubles complexes du développement avec déficience mentale et traits autistiques	1
	« tendance » n'existe pas dans les classifications	retard mental avec tendance à l'autisme
autisme est un TED donc pas d'autisme sans TED!		
autisme avec TED	1	
« modéré » n'existe pas dans les classifications	Autisme modéré	1
	« Dysharmonie » n'existe plus (ancienne classification française)	
Dysharmonie psychotique	10	
Dysharmonie psychotique, TED avec traits autistiques	1	
dysharmonie cognitive	1	
TED avec retard mental léger, dysharmonie psychique	1	

« Troubles de la relation » n'existent pas dans les classifications	Retard mental avec troubles psychiques et de la relation	1
« Troubles de la pensée » n'existent pas dans les classifications	troubles instrumentaux et troubles de la pensée	1
Le terme « psychotique » appartient à l'ancienne classification française, dans les classifications internationales le terme est réservé aux troubles qui débutent à l'adolescence avec un développement normal dans la petite enfance		
	Psychose infantile	5
	Psychose	2
	Psychose infantile avec TED	2
	retard mental avec traits psychotiques	2
	structure psychotique	2
	Structure psychotique au sens de Bergeret	2
	traits psychotiques	2
	atteinte génétique avec traits psychotiques	1
	Hypothèse de séquelles de psychose infantile	1
	Psychose infantile avec traits autistiques	1
	psychose infantile, abandonnisme	1
	registre psychotique	1
	structure psychotique	1
	TED avec traits psychotiques	1
	troubles de la pensée, traits psychotiques	1
Sans diagnostic ou mention d'un autre aspect du diagnostic		
	Pas de diagnostic	7
	Epileptique	1
	Syndrome Down	1



[www.lecubedeverre.ch](http://www.lecubedeverre.ch)

Administration  
Chemin Sous-les-Vignes 4  
CH - 1164 Buchillon

Centre d'accueil  
Route des Sendys 4  
CH – 1273 Arzier

CCP 17 – 156105 - 3

## **Contact**

[contact@lecubedeverre.ch](mailto:contact@lecubedeverre.ch)