

Véronique Zbinden Sapin, Evelyn Thommen, Sandra Wiesendanger

## L'accompagnement socio-éducatif des adultes du spectre de l'autisme

### Résumé

*L'article présente un instrument permettant d'analyser le degré d'adaptation de l'accompagnement socio-éducatif aux besoins des adultes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Quelques résultats d'une enquête menée avec cet outil d'analyse dans les structures résidentielles de Suisse romande sont ensuite développés, pour démontrer l'actuelle coexistence d'environnements spécialisés, mais aussi généralistes, dans le soutien apporté aux personnes avec un TSA. Seuls les environnements spécialisés sont fondés sur les principes d'intervention actuellement recommandés par l'état de la recherche pour l'accompagnement des personnes avec un TSA.*

### Zusammenfassung

*Im Artikel wird ein Instrument vorgestellt, mit dem der Grad der Anpassung der sozialpädagogischen Begleitung an die Bedürfnisse von Erwachsenen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) analysiert werden kann. Anschliessend werden einige Ergebnisse einer Untersuchung, die mit diesem Analyseinstrument in Heimen in der Westschweiz durchgeführt wurde, vorgestellt. Dabei wird die gegenwärtige Koexistenz von spezialisierten (professionellen) und allgemeinen Umfeldern bei der Betreuung von Menschen mit ASS aufgezeigt. Nur im Rahmen von spezialisierten Umfeldern gelangen die Therapiegrundsätze zur Anwendung, die gegenwärtig entsprechend dem aktuellen Stand der Forschung bei der Begleitung von Menschen mit ASS empfohlen werden.*

L'article d'E. Thommen dans ce même numéro fait le point sur l'état actuel de la connaissance concernant l'évaluation des interventions socio-éducatives destinées aux personnes avec un TSA: l'ampleur et la qualité des recherches permettent aujourd'hui aux professionnel-le-s, aux institutions et aux politiques sociales de s'appuyer sur une base scientifique pour s'orienter dans la pléthore de méthodes d'intervention existantes.

Une recherche menée en Suisse romande cherche à faire le point sur l'implé-

mentation des pratiques recommandées dans les institutions accueillant de jeunes adultes avec un TSA et des besoins de soutien importants, voire intenses<sup>1</sup>. L'article va présenter d'abord l'outil utilisé dans cette étude pour comparer les programmes d'accompagnement existants: il s'agit d'une adaptation de l'*Environmental Rating Scale* (Van Bourgondien & al, 1998), ci-après *ERS*. Il poursuivra par la présentation de résultats intermédiaires portant sur les soutiens offerts quant à la structuration de l'environnement.

<sup>1</sup> L'enquête « La situation des jeunes adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme dans les structures résidentielles de Suisse romande » (FNS subside 13DPD6\_129924) est menée par la Haute Ecole fribourgeoise de travail social (V. Zbinden Sapin) et la Haute Ecole de travail social et de la santé-Vaud (E. Thommen), avec la collaboration de S. Wiesendanger, C. Bétrisey & A. Gulfi.

## L'évaluation de l'adaptation de l'accompagnement socio-éducatif aux besoins des adultes avec un TSA

L'objectif principal de l'enquête est de fournir une analyse comparative de l'accompagnement proposé à 42 personnes signalées par les institutions comme atteintes d'autisme, âgées de 17 à 35 ans ( $M = 26$  ans,  $SD = 3.6$ ). Il s'agit de 30 hommes et 12 femmes, vivant dans 29 unités résidentielles différentes, faisant partie de 12 institutions des cantons de Berne francophone, Fribourg, Genève, Jura, Neuchâtel et Vaud.

Pour chaque situation, des entretiens ont été menés avec les éducateurs et les éducatrices, ainsi qu'avec les responsables éducatifs et éducatives des lieux de vie concernés; des visites de ces lieux ont complété la récolte de données. Sur la base de ces informations, les chercheuses ont évalué le degré d'adaptation de l'accompagnement socio-éducatif aux besoins spécifiques des personnes avec un TSA, au moyen de *l'ERS*. Il s'agit d'une échelle construite pour évaluer la qualité de l'environnement résidentiel d'une personne avec TSA. Plus particulièrement, *l'ERS* investigate la manière dont la structure résidentielle et l'équipe éducative adaptent leur intervention pour répondre aux besoins spécifiques de la personne concernée dans 7 domaines de l'accompagnement :

1. Communication
2. Structuration de l'environnement
3. Socialisation
4. Evaluation développementale et programmation (objectifs)
5. Gestion du comportement
6. Implication de la famille
7. Continuité dans la journée (pour les environnements dans lesquels 2 équipes distinctes assurent l'accompagnement : ateliers versus vie quotidienne).

*L'ERS* tient également compte des besoins non spécifiques découlant du droit à vivre une vie de qualité, répondant aux aspirations et aux goûts individuels. Il est à noter que les domaines d'investigation correspondent aux cibles des interventions recommandées (voir article d'E. Thommen dans ce numéro).

Chaque domaine est composé d'items précisant ce qui est évalué : chaque item reçoit un score allant de 1 (pas d'adaptation) à 5 (beaucoup d'adaptations pertinentes). L'analyse permet d'obtenir un profil des scores aux différents items pour chaque situation individuelle, et de repérer ainsi les points forts et les points faibles de l'accompagnement d'une personne en particulier. L'outil peut alors servir à l'équipe éducative pour orienter son action, par exemple en la renforçant dans les zones repérées comme bénéficiant de moins d'adaptations spécialisées. De plus, *l'ERS* permet également d'obtenir des moyennes par domaine, ainsi que pour l'ensemble de l'échelle, qui permettent de comparer le degré de spécialisation de différents programmes. Les résultats de la recherche permettront ainsi d'obtenir un état de la situation dans les institutions de Suisse romande.

Les analyses sont en cours : nous présenterons ici des résultats partiels issus de 11 situations pour le domaine « Structuration de l'environnement ».

## La structuration de l'accompagnement

Les recommandations s'accordent sur la nécessité de proposer des programmes d'intervention hautement structurés (voir article d'E. Thommen). Différentes théories expliquent que la personne avec un TSA construit différemment le sens des situations qu'elle rencontre. Si elle excelle géné-

ralement et par rapport à son propre profil de compétences dans le repérage des détails ou encore la discrimination de stimuli, elle éprouvera des difficultés à repérer la signification globale d'une situation et les attentes qui y sont liées (faiblesse de la cohérence centrale) (Frith, 2010). L'attention portée aux détails (sur-fonctionnement généralisé de la perception dite de bas-niveau) (Mottron, 2006) tend à faire de chaque situation une situation différente. Les difficultés rencontrées au niveau des théories de l'esprit (Baron-Cohen, 1998) complexifient encore la construction du sens, notamment lorsqu'il s'agit de situations sociales. De plus, elle éprouvera des difficultés à organiser son action pour atteindre un objectif (trouble des fonctions exécutives) (Hill, 2004). Ainsi, un soutien est nécessaire pour que le sens des situations lui apparaisse plus facilement et explicitement et pour que les étapes d'une

tâche puissent se dérouler jusqu'à leur but: la structuration est le principe à mettre en œuvre pour répondre à ces besoins. Il s'agit d'augmenter la prévisibilité du quotidien et de la rendre accessible aux résident-e-s.

Les premiers résultats de l'enquête montrent que les adaptations mises en place pour structurer l'accompagnement sont très variables d'une situation à l'autre et que les environnements de vie s'ordonnent des plus généralistes (peu-pas d'adaptations spécialisées) aux plus spécialisés (beaucoup d'adaptations spécifiques). La dernière ligne du tableau 1 montre que 5 environnements socio-éducatifs sur les 11 analysés fournissent une réponse généraliste aux besoins spécifiques des personnes avec TSA (Moyenne < 3). Ce même Tableau montre le profil des scores obtenus aux 6 items de l'échelle Structure pour les 11 situations.

Tableau 1 : Scores obtenus aux 6 items de l'échelle Structure de l'ERS

Items de l'échelle Structure (ERS)	Remy	Nino	Tomy	Noah	Elsa	Evan	Qais	Yvan	Eric	Tess	Nell
1. Organisation physique de l'environnement	4	5	4	4	4	4	2	3	2	2	2
2. Systèmes visuels pour apprendre ou réaliser des activités	4	3	4	3	4	3	2	2	3	1	1
3. Horaire quotidien individualisé	5	5	4	4	4	3	3	1	3	2	1
4. Horaire pour l'ensemble du groupe de vie	5	4	5	3	3	3	3	3	2	2	3
5. Complétude de l'horaire et diversité des activités, proportion de temps libre	5	5	5	4	3	4	2	3	2	2	2
6. Systèmes de transition entre les activités et annonce des événements non-routiniers	5	5	5	5	4	3	3	3	2	2	2
Moyenne	4.7	4.5	4.5	3.8	3.7	3.3	2.5	2.5	2.3	1.8	1.8

Pour illustrer la mise en œuvre concrète du principe de structuration de l'environnement, 2 types de programmes d'accompagnement sont développés ci-dessous. Par contraste, le premier correspond à un programme spécialisé (scores de 4 ou 5 à l'item concerné) et le second à un programme généraliste (scores de 1 ou 2 à l'item concerné). Tous les exemples mentionnés sont tirés de l'analyse des 11 situations susmentionnées et existent donc dans les institutions de Suisse romande.

### L'organisation physique de l'environnement (item 1)

Dans un programme spécialisé, l'environnement physique est organisé de manière à faciliter les déplacements des résident-e-s et la compréhension de ce qui est attendu d'eux et elles: l'environnement physique est adapté pour promouvoir ou soutenir leur autonomie. Par exemple, les lieux sont fortement liés à des fonctions: des activités distinctes se déroulent toujours dans des endroits déterminés à l'avance. Ainsi, l'écoute de musique se déroule dans une pièce différente du bricolage. Une place déterminée, signalée visuellement, est réservée à une personne dans chaque espace commun. Pour être concentré sur sa tâche, tel-le résident-e a besoin de ne pas être distrait-e par les stimulations extérieures. Sa place a été aménagée face au mur, délimitée par des panneaux, lui fournissant un box pour réaliser ses tâches en toute concentration. Les environnements de travail organisés selon les principes du programme TEACCH sont aussi considérés ici (par exemple, paniers pour préparer le matériel, sens prédéterminé des activités (gauche-droite), etc.). De plus, l'accès à du matériel (vêtements, matériel pour réaliser une activité, jeux à disposition pour le

temps de loisirs, etc.) peut être pensé pour faciliter l'utilisation autonome. Ce-cette résident-e présente des difficultés à choisir ses vêtements et sort chaque matin au moment de l'habillage tous ses vêtements sur le sol. L'équipe éducative choisit de fermer à clef l'accès à l'armoire, tout en mettant

***Dans un programme spécialisé, l'environnement physique est organisé de manière à faciliter les déplacements des résident-e-s et la compréhension de ce qui est attendu d'eux et elles: l'environnement physique est adapté pour promouvoir ou soutenir leur autonomie.***

quelques sous-vêtements, pantalons, pulls, etc. dans une commode, accessible, ce qui permet au-à la résident-e de continuer à exercer le choix des habits dans un ensemble plus petit et à l'équipe de recentrer l'activité sur l'habillage plutôt que sur la remise en ordre. Ainsi, des solutions d'aménagement sont recherchées plutôt que de restreindre complètement l'accès à des objets ou à des lieux.

Dans un programme généraliste, l'espace est polyfonctionnel et variable: ainsi, le bricolage peut se dérouler une fois sur la table du salon et une autre fois dans une pièce différente, parce que la table du salon est occupée, ce jour-là, par un-e autre résident-e. Une adaptation ponctuelle peut exister (place à table, ou dans le bus, réservée à une même personne), mais elle reste très circonscrite et ne démontre pas l'existence d'un principe général d'organisation de l'environnement par toute l'équipe. Pour reprendre l'exemple ci-dessus, l'armoire est fermée à clef et l'équipe éducative choisit et prépare les vêtements.

### **Les systèmes visuels pour rendre visible la structure des tâches (item 2)**

Dans un programme spécialisé, les activités sont structurées et décomposées en étapes qui sont rendues compréhensibles aux résident-e-s par des systèmes visuels. Ce séquençage, soutenu par des indices visuels, peut servir à expliquer une activité et à apprendre à la réaliser avec le soutien de l'éducateur ou de l'éducatrice, lorsque la personne en bénéficiant n'est pas encore autonome dans sa réalisation. Il peut aussi accompagner la réalisation de l'activité lorsque la personne la connaît. Par exemple, l'activité de gymnastique (ou la douche, la préparation d'un sac pour la piscine, etc.) peut être décomposée en étapes correspondant à des pictogrammes : la personne peut ainsi effectuer les différentes étapes en s'ai-

cessitant qu'un éducateur ou une éducatrice soit disponible en présence et à chaque fois que nécessaire, pour soutenir la réalisation de l'activité. Il n'y a pas de tentative pour mettre en place un système qui puisse se maintenir en l'absence de soutien humain. Quelques traces ponctuelles de soutien visuel pour réaliser des tâches peuvent exister, comme par exemple une couleur permettant à chaque résident-e de distinguer son matériel personnel (linge de toilette, serviettes de tables) de celui des autres et de l'apparier avec un espace de rangement.

### **Les systèmes visuels pour rendre visible la structure des journées (item 3) et l'organisation du groupe de vie (item 4)**

Dans un programme spécialisé, le déroulement des journées (types d'activités, enchaînement de celles-ci, lieu où elles se déroulent) est prévu à l'avance et communiqué de manière compréhensible à la personne concernée. Un emploi du temps ou planning affiché est à disposition de la personne : son format et son fonctionnement sont adaptés à ses besoins spécifiques et à ses possibilités de compréhension. Par exemple, telle personne dispose de la suite de ses activités pour la demi-journée en cours : elle se rend entre chaque activité à son planning pour prendre le pictogramme correspondant à l'activité suivante et se rendre à l'endroit où elle a lieu. Les activités du quotidien peuvent aussi figurer sur le planning si cela lui est utile : ainsi, ce planning enchaîne déjeuner à la salle à manger, soins quotidiens dans la salle de bain, habillage dans la chambre individuelle, pause-attente au salon, habillage pour sortir dans le hall, promenade à l'extérieur, etc. Telle autre personne dispose

***Dans un programme spécialisé, les activités sont structurées et décomposées en étapes qui sont rendues compréhensibles aux résident-e-s par des systèmes visuels.***

dant du séquençage extérieur et visible que lui fournit le système visuel. L'intérêt du système visuel est de pouvoir être mobilisé par la personne concernée de manière autonome et en l'absence d'un soutien humain, à disposition pour donner le signal des étapes. Les soutiens visuels sont individualisés et adaptés aux possibilités de compréhension des résident-e-s : telle personne dispose d'une liste d'étapes écrites à cocher à mesure de leur réalisation, alors que telle autre dispose d'une séquence en pictogrammes.

Dans un programme généraliste, les activités, lorsqu'elles sont décomposées, sont expliquées et soutenues par des gestes ou des consignes verbales qui né-

d'un programme complexe pour toute la semaine qui inclut le programme des autres résident-e-s de son groupe de vie. Des systèmes portatifs sont utilisés hors du lieu de vie résidentiel (camps de vacances, week-ends en famille).

C'est l'ensemble des activités du groupe de vie qui est planifié et coordonné. Chaque professionnel-le peut se référer à un document accessible qui met ensemble toutes les tâches à effectuer et indique qui fait quoi et avec qui. Les activités et tâches (qu'elles soient régulières ou seulement occasionnelles, comme un rendez-vous chez le médecin) sont attribuées à des accompagnant-e-s à l'avance, autrement dit avant le moment où elles ont lieu.

Dans un programme généraliste, il se peut qu'il n'y ait pas de planning visible du tout ou s'il existe, il est très limité et/ou peu mobilisé. Par exemple, les activités qui y figurent se limitent aux activités principales (comme l'atelier du matin) et ne concernent que ce qui se déroule à l'extérieur du lieu de vie : ce qui se déroule dans le lieu de vie n'est pas communiqué à la personne, même si elle n'est pas autonome pour enchaîner les activités du quotidien et l'occupation des moments de loisirs. Dans certains cas, un planning existe, mais n'est pas utile à la personne : il peut ne pas être mobilisé dans le quotidien ou que très sporadiquement, par exemple uniquement s'il reste un temps « mort » à l'éducatrice ou à l'éducateur (et donc de manière imprévisible pour la personne concernée). Enfin, l'information disponible sur le planning peut ne pas correspondre aux activités réalisées.

Les activités du quotidien, ainsi que les activités de loisirs de fin de journée se décident la plupart du temps sur le moment, comme la constitution du groupe qui y participera (professionnel-le-s et résident-e-s);

il en est de même pour les tâches non-ordinaires. Seuls les ateliers de journées sont parfois planifiés et attribués à l'avance à des professionnel-le-s. Les activités irrégulières ne sont pas coordonnées avec le planning général ordinaire.

***Dans un programme spécialisé, le déroulement des journées (types d'activités, enchaînement de celles-ci, lieu où elles se déroulent) est prévu à l'avance et communiqué de manière compréhensible à la personne concernée.***

**La complétude de l'horaire, la diversité des activités et la proportion de temps libre (item 5)**

Dans un programme spécialisé, l'horaire quotidien est complet et un équilibre est recherché entre activités planifiées et temps libres non-structurés (autrement dit, les moments où aucune activité n'est prévue). Dans certains groupes de vie, les moments de temps libre non-structurés sont repérés comme des moments de tension : les comportements non-souhaités (automutila-

***Dans un programme spécialisé, l'horaire quotidien est complet et un équilibre est recherché entre activités planifiées et temps libres non-structurés (autrement dit, les moments où aucune activité n'est prévue).***

tions, comportements stéréotypés, déambulations, questions en boucle sur la suite du programme) augmentent. Des équipes mettent alors en place des grilles d'observation pour détecter les temps morts (par

exemple, une activité qui dure systématiquement moins longtemps que prévu) et des solutions sont mises en places lorsqu'ils entraînent des conséquences négatives pour les individus. Les temps libres sont signifiés explicitement aux résident-e-s et une occupation proposée (écouter de la musique au casque en se plaçant dans un endroit réservé pour cela, faire de la peinture dans sa chambre, etc.).

Dans un programme généraliste, la proportion de temps libre non-structuré est trop importante par rapport aux activités structurées et en regard des difficultés éprouvées par la personne concernée pour occuper de manière autonome ce temps

***Dans un programmes spécialisé, les professionnel-le-s portent une attention particulière aux transitions entre les activités: une systématique, s'appuyant sur des indices permanents, est mise en œuvre pour les signaler explicitement aux personnes concernées.***

libre en étant satisfaite. Lorsque des activités sont annulées ou n'occupent pas la durée prévue, le temps libre en résultant n'est pas restructuré. Des activités ne sont proposées que si l'éducatrice ou l'éducateur a du temps qui se libère. Elle-il ne propose une activité que lorsque la tension est très haute et que des comportements non-souhaités apparaissent, donc sans anticipation, alors que la personne montre systématiquement des difficultés dans les temps morts: l'horaire quotidien n'est pas revu pour adapter le contexte et diminuer l'occurrence de ces temps morts.

### **Les transitions et les événements non-routiniers (item 6)**

Dans un programmes spécialisé, les professionnel-le-s portent une attention particulière aux transitions entre les activités: une systématique, s'appuyant sur des indices permanents, est mise en œuvre pour les signaler explicitement aux personnes concernées. Un-e résident-e reçoit une carte de transition à la fin de l'activité en cours pour lui signifier le changement d'activité. La personne retourne alors systématiquement au planning où elle échange sa carte de transition pour sa carte d'activité suivante. Des signaux sonores ou le retour à un emplacement prévu marquent également les transitions. Des minuteries visuelles (*time timers*) sont utilisées pour rendre visible la durée de l'activité (bain par exemple). Les changements au déroulement ordinaire d'une journée sont communiqués aux résident-e-s, par exemple en insérant un pictogramme indiquant le changement ou en remplaçant le pictogramme initialement prévu par celui évoquant la nouvelle activité (ou le-la nouvel-le intervenant-e): dans un groupe, la visite des chercheuses a été signalée par un pictogramme signifiant « visite ».

Dans un programme généraliste, les changements ne sont pas annoncés systématiquement: lorsqu'ils le sont, c'est verbalement, même lorsque les personnes ont peu de compétences pour comprendre le langage verbal. Les transitions ne sont pas non plus pensées systématiquement.

### **Conclusion**

Les premiers résultats permettent d'affirmer que les recommandations internationales concernant l'accompagnement des adultes avec TSA commencent à avoir un

impact sur les pratiques dans les institutions de Suisse romande les accueillant lorsqu'elles ont des besoins de soutiens importants, voire intenses: certaines unités résidentielles sont des unités spécialisées et répondent aux recommandations. Ils permettent cependant aussi de mettre en évidence des lacunes importantes. Les résultats complets de la recherche feront état plus largement des difficultés existantes dans l'implémentation de ces recommandations et montreront ce que les institutions spécialisées mettent en place pour répondre aux défis de l'accompagnement de ces personnes. En effet, l'amélioration de leur qualité de vie dépend notablement de l'adaptation de leur milieu résidentiel à leurs besoins spécifiques.



Prof. Dr Véronique Zbinden Sapin  
Haute Ecole fribourgeoise de travail social  
Jean-Prouvé 11  
1762 Givisiez  
veronique.zbindensapin@hef-ts.ch



Prof. Dr Evelyne Thommen  
Professeure de psychologie  
du développement  
Haute Ecole de travail social et  
de la santé-Vaud – EESP – et Université  
de Fribourg  
Ch. des Abeilles 14, 1010 Lausanne  
evelyne.thommen@eesp.ch

## Bibliographie

- Baron-Cohen, S. (1998). *La cécité mentale. Un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit*. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- Frith, U. (2010). *L'énigme de l'autisme* (2<sup>ème</sup> éd. rev. et augm.). Paris: Odile Jacob.
- Hill, E. L. (2004). Executive dysfunction in autism. *TRENDS in Cognitive Sciences*, 8, 26-32.
- Mottron, L. (2006). *L'autisme: une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont: Mardaga.
- Van Bourgondien, M. E., Reichle, N. C., Campbell, D. G., & Mesibov, G. B. (1998). The Environmental Rating Scale (ERS): A measure of the quality of the residential environment for adults with autism. *Research in developmental disabilities*, 19 (5), 381-394.



Sandra Wiesendanger  
Collaboratrice scientifique et  
enseignante spécialisée  
Haute Ecole fribourgeoise de travail social  
Jean-Prouvé 11  
1762 Givisiez  
sandra.wiesendanger@fr.educanet2.ch