



## Rassemblement

### Pour une Approche des Autismes Humaniste et Plurielle

Association régie par la loi de 1901

[leraahp@gmail.com](mailto:leraahp@gmail.com)

[www.raahp.org](http://www.raahp.org)

### **Proposition d'indicateurs et de critères de qualité dans les établissements accueillant des personnes autistes**

**Intervention de M. Patrick Sadoun, Président du Raahp**

**Au Ministère de la Santé à Paris le 23/11/2017**

**Dans le cadre de la préparation du 4<sup>ème</sup> Plan Autisme**

**(Version modifiée et complétée après discussion)**

La bienveillance est le souci constant de tout parent qui confie un proche vulnérable à une institution. Comment s'assurer de la qualité des interventions ? Les beaux discours et les références théoriques à une approche plutôt qu'une autre ne sont jamais une garantie de bonne pratique sur le terrain. Il ne faut pas confondre « conformité » et « qualité ». Chacun peut d'ailleurs mettre en avant de nombreux témoignages, articles de presse, enquêtes, rapports officiels qui discréditent les approches qui ne lui plaisent pas.

C'est pourquoi il nous semble indispensable de laisser de côté les aprioris idéologiques pour rechercher plutôt, avec pragmatisme, des indicateurs simples et facilement quantifiables du bon fonctionnement d'un établissement.

Comment se traduit le mieux-être chez une personne autiste ? Elle a moins besoin de se replier sur elle-même, de s'isoler des autres, de se décharger de son trop plein de tensions par des stéréotypies ou par des passages à l'acte, d'avoir recours à des tranquillisants.

Dans un établissement de qualité on devrait donc, à population constante, d'une année sur l'autre constater une diminution des passages à l'acte des usagers comme du personnel, des immobilisations sous contrainte, des recours aux chambres dites d'apaisement, des prescriptions de psychotropes, des hospitalisations en psychiatrie et des exclusions de ceux que l'on n'arrive pas à contenir.

Ce sont là des données très facilement quantifiables, à condition bien-sûr que les établissements soient tenus de bien noter tous ces incidents sur un registre numéroté. Ce document devrait être accessible, sous engagement de respecter le secret médical, au président de l'association gestionnaire ainsi qu'au président du CVS. Par ailleurs, dans les contrats de travail devrait être clairement mentionné que toute absence de signalement pourra être considérée comme une faute professionnelle lourde. Enfin chaque incident devrait être suivi, dans un délai raisonnable, d'une réunion d'analyse des pratiques.

On en arrive ainsi aux indices de qualité suivants :

Evolution d'une année sur l'autre et à population constante,

1) Des actes de violence

- Entre usagers
- Du personnel sur un usager
- D'un usager sur un professionnel
- D'un usager contre lui-même (automutilations)

- 2) Des immobilisations sous contrainte
- 3) Des recours aux chambres d'apaisement
- 4) Des hospitalisations en psychiatrie
- 5) Des exclusions d'usagers
- 6) Des prescriptions de psychotropes

Sur ce dernier point il est bon de rappeler que, dans les recommandations de la HAS de 2012, il est écrit fort justement qu'aucun médicament ne soigne l'autisme ni n'a reçu d'autorisation de mise sur le marché pour cette population.

Enfin la réflexion (ou l'absence de réflexion) par les professionnels sur chacun de ces incidents conduit à un autre indice de qualité :

- 7) Nombre et durée cumulée des réunions d'analyse des pratiques consacrées à ces incidents.

Ces marqueurs permettent d'évaluer dans le temps l'évolution de la qualité de vie de nos enfants. Mais le bien-être au travail des professionnels qui passent une partie de leur vie dans ces établissements spécialisés ne devrait pas non plus nous laisser indifférents. Des professionnels heureux et motivés ont bien plus de chance de rendre heureux nos enfants. Et là, comme pour toute entreprise, il existe des indicateurs très simples :

- 8) Turnover du personnel
- 9) Absentéisme

Ces indicateurs de qualité (ou de dysfonctionnement) pourraient sembler peu ambitieux. Ils donnent une idée du fonctionnement, du climat d'un établissement mais ils ne mesurent pas les progrès ou les régressions de chaque individu. Il est vrai que l'évaluation des progrès individuels est beaucoup plus complexe. Quelques exemples :

- L'acquisition de la propreté n'est pas toujours un progrès si la contrainte pour y parvenir a été trop forte et s'accompagne ensuite de troubles intestinaux chroniques.
- L'acquisition de comportements sociaux comme serrer la main des personnes qu'on rencontre ne correspond à rien si ce geste n'est pas « habité ». Dans de nombreux foyers on croise des personnes autistes qui vous tendent dix fois de suite une main molle ou qui, à présent, tendent aussi la main à leurs parents alors qu'auparavant elles les embrassaient.
- L'inclusion sur un poste de travail dans une entreprise publique ou privée n'est pas forcément un progrès par rapport à un travail en ESAT si le travailleur ne peut s'y maintenir qu'en présence d'un éducateur qui fait lui-même l'essentiel du travail à sa place.

Cependant, afin de pouvoir mesurer si les usagers d'un établissement, d'une année à l'autre, ont globalement progressé, stagné ou régressé, il est indispensable que chacun d'entre eux passe au moins une fois par an un test reconnu internationalement comme par exemple la Vineland. Cela permet également de donner une base objective à la rédaction des projets individualisés. Et cela nous donne un dernier indicateur de qualité :

- 10) Pourcentage des usagers de l'établissement qui, d'une année sur l'autre, ont progressé dans plus de 5% des items de ce test sans régresser dans les autres.

L'avantage de ces dix indicateurs est qu'ils reflètent des réalités de terrain, qu'ils sont simples et facilement quantifiables. Ils devraient, lors des évaluations internes, servir de support à la réflexion des équipes sur leurs pratiques et déboucher sur des propositions d'amélioration.

On peut les compléter par dix questions ouvertes qui permettent de mettre en évidence dix critères de qualité supplémentaires :

Question : comment sont mis en œuvre dans l'établissement :

- 1) Le partenariat parents / professionnels ?
- 2) Le travail en réseau ?
- 3) L'ouverture vers le monde extérieur ?
- 4) La préparation et la réalisation des transitions ?
- 5) La prise en compte des particularités sensorielles des personnes autistes ?
- 6) La prise en compte des compétences et des centres d'intérêt individuels de chacun des usagers ?
- 7) La prise en compte des difficultés particulières de chacun d'eux ?
- 8) La réflexion sur ce qui, dans le mode de fonctionnement de l'établissement, peut être source de stress ou au contraire d'apaisement pour les usagers et / ou les professionnels ?
- 9) L'utilisation et la valorisation des compétences personnelles et de la créativité de chacun des membres du personnel ?
- 10) L'utilisation d'une pluralité d'approches tout en gardant une cohérence générale ?

Présentés davantage comme outils de progrès que de contrôle administratif les établissements pourraient s'approprier ces indicateurs et critères de qualité. Ainsi, dans une démarche collective, le constat concret des difficultés relevées conduirait à une recherche de qualité pour le plus grand bien de chacun.

Patrick Sadoun