

Accompagnement des adultes autistes : état des lieux des prestations proposées dans le canton du Valais

Rapport final

ÉQUIPE DE RECHERCHE

Prof. Aline Veyre (HETSL | HES-SO)

Noémie Lavanchy (HETSL | HES-SO)

Bélinda Bitz (HETSL | HES-SO)

Line Corbaz (HETSL | HES-SO)

MANDANT

Service de l'Action Sociale (SAS), Canton du Valais

DÉCEMBRE 2024

HE
TSL

RÉSUMÉ

Cette étude, mandatée par le Service d'Action Sociale (SAS) avait pour but de faire un état des lieux des prestations d'accompagnement proposées aux adultes autistes dans le canton du Valais. Trois volets ont été réalisés successivement. Dans un premier temps, une revue de la littérature scientifique et grise concernant l'accompagnement des adultes autistes a été effectuée. Cette première étape visait à documenter les recommandations actuelles concernant l'accompagnement des adultes autistes. Les analyses ont permis de mettre en évidence dix-sept principes répartis en quatre axes : 1) Respect de la personne et de ses droits ; 2) Principes d'accompagnement et de soutien ; 3) Posture, connaissances et collaboration entre les différent·es partenaires et 4) Développement des politiques sociales. La réalisation de ce premier volet soutient la réalisation des deux suivants.

Le deuxième volet poursuivait trois objectifs. Il visait à faire un état des lieux des prestations proposées aux adultes autistes en Valais et à identifier leurs besoins de soutien. L'adéquation de l'offre a ensuite été analysée. Finalement, le niveau de satisfaction des personnes bénéficiant de prestations dispensées sur le canton a été évalué. Les données ont été recueillies par le biais de questionnaires adressés aux directions des structures, aux équipes de professionnel·les ou encore aux personnes concernées. Les résultats mettent en évidence l'hétérogénéité des profils de besoins de soutien des personnes accueillies dans les différentes structures valaisannes. La variété des besoins de soutien identifiés implique qu'une large palette de prestations soit proposée afin de les couvrir. En effet, une partie des personnes ont des besoins de soutien pouvant être qualifiés d'intenses et très fréquents. Il s'agit notamment des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les besoins d'accompagnement peuvent être continus. D'autres personnes manifestent des besoins de soutien moins intenses et moins fréquents, c'est, par exemple, le cas des personnes ne présentant pas de déficience intellectuelle et s'exprimant verbalement de manière fonctionnelle.

Une large palette de prestations est proposée par les différentes structures. Certaines offrent des prestations très variées, liées notamment au logement, au travail ou encore aux loisirs. Deux domaines sont particulièrement considérés comme répondant de manière insuffisante aux besoins : le soutien à la vie à domicile ainsi que les prestations liées au travail et à la formation.

L'adéquation des prestations par rapport aux besoins de soutien est considérée comme variable. En effet, certaines structures peuvent être qualifiées de spécialistes. Elles emploient des professionnel·les formés à l'autisme. L'accompagnement s'appuie sur un concept spécifique en lien avec l'autisme. Les recommandations liées à l'accompagnement de personnes autistes sont particulièrement appliquées. D'autres structures, notamment celles accueillant des personnes autistes présentant une déficience intellectuelle, sont évaluées comme étant davantage généralistes. Elles ne proposent pas nécessairement de prestations spécifiques, et mobilisent peu de méthodes d'accompagnement recommandées et validées scientifiquement.

Finalement, la troisième et dernière partie du mandat visait à formuler des recommandations pour le développement d'offres de prestations. Les résultats des deux premiers volets ont été

mobilisés. Des groupes de discussion ainsi qu'un entretien individuel, avec des acteur·ices concerné·es par l'autisme, ont permis d'ajuster et d'affiner les recommandations. Quatre principales recommandations ont été formulées : 1) Continuer à soutenir le développement de prestations spécialisées ; 2) Développer de nouvelles prestations permettant de couvrir l'ensemble des besoins de soutien tout au long de la vie ; 3) Développer un dispositif d'accompagnement coordonné et 4) Mener des actions de sensibilisation concernant l'autisme.

TABLE DES MATIÈRES

| | | |
|------------|--|-----------|
| 1 | Introduction | 7 |
| 1.1 | Contexte | 7 |
| | Des besoins documentés et reconnus | 7 |
| | Disposer de soutien tout au long de la vie | 8 |
| | Contexte suisse | 8 |
| 1.2 | Objectifs et étapes du mandat | 9 |
| 1.3 | Structure du rapport | 10 |
| 2 | Volet 1 : bilan des connaissances scientifiques | 11 |
| 2.1 | Méthodologie | 11 |
| 2.2 | Résultats | 14 |
| 2.2.1 | Axe 1 : respect de la personne et de ses droits | 15 |
| 2.2.2 | Axe 2 : principes d'accompagnement et de soutien en institution | 16 |
| 2.2.3 | Axe 3 : posture, connaissances et collaboration entre les différent-es partenaires impliqué-es | 19 |
| 2.2.4 | Axe 4 : développement des politiques sociales | 19 |
| 3 | Volet 2 : point de situation en Valais | 21 |
| 3.1 | État des lieux général, besoins de soutien et prestations reçues | 21 |
| 3.1.1 | Méthodologie | 21 |
| 3.1.2 | Résultats | 23 |
| | État des lieux général | 23 |
| | Description des profils des bénéficiaires | 24 |
| | Prestations offertes et utilisées par les personnes autistes dans les différentes structures | 26 |
| | Évaluation de l'offre existante dans le canton du Valais et prestations manquantes | 27 |
| | Stratégies et principes d'accompagnement en lien avec l'autisme | 28 |
| 3.2 | Éclairage sur les besoins de soutien et prestations disponibles pour les personnes ayant un diagnostic médicalement reconnu | 31 |
| 3.2.1 | Méthodologie | 31 |
| 3.2.2 | Résultats | 33 |
| | Catégorie 1 : majorité de bénéficiaires nécessitant de l'aide (niveau 1) | 33 |
| | Catégorie 2 : majorité de bénéficiaires nécessitant une aide importante (niveau 2) | 36 |
| | Catégorie 3 : majorité de bénéficiaires nécessitant une aide très importante (niveau 3) | 39 |
| 3.3 | Niveau de satisfaction des personnes concernées | 43 |
| 3.3.1 | Méthodologie | 43 |
| 3.3.2 | Résultats | 44 |
| | Profil des participant-es | 44 |
| | Logement | 45 |
| | Accompagnement | 45 |
| | Travail et activités quotidiennes | 46 |
| | Loisirs | 47 |
| | Prestations disponibles en Valais, aides perçues et situation financière | 47 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 4 | <i>Volet 3 : synthèse des résultats et recommandations</i> | 49 |
| 4.1 | Méthodologie | 49 |
| 4.2 | Synthèse des résultats | 50 |
| 4.3 | Recommandations | 53 |
| 5 | <i>Références</i> | 57 |
| 6 | <i>Annexes</i> | 61 |
| 6.1 | Annexe 1 : Répertoire de bonnes pratiques – The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism | 61 |
| 6.2 | Annexe 2 : Questionnaire sur les prestations utilisées par les adultes concerné-es par le TSA dans le canton du Valais | 62 |
| 6.3 | Annexe 3 : Récapitulatif détaillé par structure | 80 |
| 6.4 | Annexe 4 : Questionnaire détaillant les besoins de soutien et prestations proposées aux personnes autistes ayant reçu un diagnostic médicalement reconnu | 100 |
| 6.5 | Annexe 5 : Enquête en ligne auprès des personnes handicapées : questionnaire de satisfaction | 111 |

1 INTRODUCTION

1.1 Contexte

Pouvoir bénéficier de services adaptés répondant à des besoins spécifiques est une nécessité pour de nombreuses personnes autistes¹ adultes. L'autisme est conceptualisé comme un spectre hétérogène. Les besoins de soutien, les compétences ou encore les difficultés rencontrées varient fortement d'une personne à l'autre et évoluent tout au long de la vie. Sur le plan médical, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui se révèle durant la petite enfance. Les personnes autistes présentent, à des degrés divers, des particularités au niveau des interactions sociales, de la communication ou encore du comportement comme des stéréotypies motrices. Certaines personnes peuvent également manifester des intérêts intenses pour des thèmes très spécifiques. Pouvoir bénéficier de repères ou de routines est également souvent perçu comme facilitant le fonctionnement quotidien. Finalement, des spécificités dans le traitement sensoriel des informations peuvent être observées (APA, 2015).

Des besoins documentés et reconnus

L'attention politique et sociale conférée au TSA est grandissante. En Suisse, trois rapports d'importance majeure permettant de questionner et d'orienter les politiques d'accompagnement des personnes autistes ont été publiés durant les dix dernières années :

1. Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité (Eckert et al., 2015, rapport de recherche mandaté par l'Office fédéral des assurances sociales OFAS) ;
2. Autisme et handicaps : vers un accompagnement socio-éducatif répondant aux besoins (GT Autisme de la Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées du Canton de Vaud, 2016) ;
3. Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme : mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (Conseil Fédéral, 2018).

Différents éléments saillants ressortent de ces rapports. Le premier a trait au nombre croissant de personnes autistes en Suisse. Le deuxième concerne le caractère parcellaire et lacunaire des connaissances de la situation de vie des personnes autistes. Troisièmement, une complexification générale des situations, notamment en lien avec les troubles associés et comorbidités (psychiatriques et somatiques), est observée. De plus, un nombre de plus en plus important de personnes manifestant des comportements-défis est identifié. Les

¹ Conformément aux différentes prises de position des groupes d'auto-représentant·es, la terminologie personnes autistes a été utilisée dans l'ensemble du texte (Bureau et al., 2024).

comportements-défis réfèrent à une vaste catégorie de comportements, par exemple à des actes d'automutilation (se taper, se mordre) ou agressifs (taper, tirer les cheveux). L'origine est multifactorielle. Elle peut être attribuée tant à des facteurs environnementaux que personnels. Ils ont un impact négatif considérable sur la qualité de vie ainsi que sur les possibilités de participation sociale. Finalement, les besoins des personnes adultes autistes sans déficience intellectuelle² (DI) commencent à être davantage identifiés. Le développement de prestations permettant de répondre aux besoins spécifiques de cette population, par exemple le soutien dans les démarches leur permettant de trouver et de conserver un emploi, est jugé particulièrement important.

Disposer de soutien tout au long de la vie

Comme explicité précédemment, les manifestations du TSA peuvent prendre des formes diverses et entraînent des situations de handicap très variables. Ainsi, une part importante des personnes autistes bénéficie, tout au long de la vie, de prestations spécifiques dans divers domaines, par exemple pour réaliser des activités de la vie quotidienne, pour s'engager et participer à des loisirs, ou encore pour travailler.

La littérature internationale (Lorenc *et al.* 2017 ; National Audit Office, 2009 ; Shattuck *et al.*, 2020) relève le fait qu'une attention importante a été portée au développement de prestations visant à répondre aux besoins des enfants et des jeunes. Arrivées à l'âge de 18 ans, les personnes autistes peuvent être confrontées à des difficultés pour accéder à des services spécialisés répondant adéquatement à leurs besoins. Les prestations proposées ont tendance à se concentrer uniquement autour des personnes manifestant d'importants besoins de soutien. Elles s'adressent particulièrement aux personnes présentant une DI. Shattuck et ses collègues (2020) préconisent de penser le système de soutien comme un écosystème couvrant une large palette de domaines, tant en ce qui concerne les services que les soins, afin d'améliorer la qualité de vie de la population adulte.

Contexte suisse

Depuis le 1^{er} janvier 2008, à la suite de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT), les cantons sont responsables de la planification cantonale de l'offre d'accompagnement des personnes en situation de handicap, tant au niveau quantitatif que qualitatif. De nombreux documents cadrant l'analyse, le développement ou encore le contrôle de l'offre de prestations ont été produits dans les années qui ont suivi cette modification. Rappelons finalement que la Suisse a ratifié en 2014 la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) (ONU, 2006). Cet instrument constitue le cadre sociopolitique à partir duquel les services d'accompagnement développent leurs missions (Inserm, 2016). Première convention internationale spécifiquement centrée sur le handicap, elle précise la manière dont les droits

² La déficience intellectuelle (DI), ou trouble du développement intellectuel, fait partie des troubles du neurodéveloppement. Les personnes concernées sont impactées dans leur fonctionnement quotidien (comportement adaptatif). Elles peuvent, par exemple, rencontrer des difficultés pour vivre de manière autonome dans leur logement. Elles ont également des capacités réduites pour apprendre, pour appliquer de nouvelles compétences ou pour comprendre certaines informations (fonctionnement intellectuel). Ces difficultés apparaissent durant la période développementale et impactent le fonctionnement de la personne tout au long de la vie (APA, 2015 ; Schalock *et al.*, 2010).

humains se transposent à la situation particulière des personnes concernées par le handicap. Elle impose que les États Parties prennent les mesures nécessaires afin de garantir l'égalité des chances et la non-discrimination. La promotion de la pleine et effective participation sociale, du libre choix ainsi que l'inclusion au sein de la société civile constituent d'autres objectifs prioritaires.

En ce qui concerne plus spécifiquement le canton du Valais, il est le premier canton romand à avoir modifié sa législation afin de faciliter la mise en œuvre de la CDPH. Une révision de la Loi cantonale du 31 janvier 1991 sur les droits et l'inclusion des personnes en situation de handicap (LDIPH) a été réalisée en 2022. Conformément au dernier Rapport sur l'évaluation des besoins et la planification de l'offre de prestations en institution pour les personnes en situation de handicap, de dépendance ou de précarité sociale (2021), l'orientation de la politique handicap s'inscrit dans l'encouragement à la vie autonome, la diversification des offres de logement ou encore la personnalisation des prestations de soutien. Une attention particulière est également portée à la situation des personnes autistes. En effet, le Conseil d'État valaisan a choisi de créer un groupe de travail afin de mieux comprendre, accompagner et intégrer les personnes autistes. Des recommandations et mesures prioritaires ont déjà été formulées. Une majorité concerne la situation des enfants autistes. C'est dans ce contexte spécifique que le Département de la santé, des affaires sociales et de la culture, et plus particulièrement le Service de l'Action Sociale (SAS), a mandaté une équipe de la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL) pour questionner la situation particulière des adultes autistes.

1.2 Objectifs et étapes du mandat

La réalisation du mandat a permis de répondre à quatre objectifs complémentaires :

1. Décrire et analyser les profils des personnes autistes bénéficiaires de prestations disponibles dans le catalogue proposé par le SAS ;
2. Décrire et analyser le catalogue de prestations, stationnaires et ambulatoires, dans le domaine du logement et du travail, proposé aux adultes autistes dans le canton du Valais par le SAS ;
3. Documenter le niveau de satisfaction de différents acteurs concernant l'adéquation des prestations proposées par rapport aux profils des personnes accueillies ;
4. Formuler des recommandations permettant d'orienter le développement de l'offre de prestations, stationnaires et ambulatoires, proposée aux adultes autistes dans le canton du Valais.

Pour ce faire, trois volets de recherche ont été menés successivement. Le premier volet avait pour objectif de documenter les connaissances actuelles sur l'autisme et de rendre compte des recommandations, internationales et nationales, en matière d'accompagnement, notamment en milieu institutionnel. Il consistait en la réalisation d'une revue de la littérature scientifique et grise (documentations produites dans le cadre professionnel et associatif), pour aboutir à une compilation des principales recommandations relatives à l'accompagnement des adultes autistes. Ces recommandations ont formé une base pour l'élaboration des deux volets suivants, et plus spécifiquement pour la formulation de recommandations visant le

développement de l'offre de prestations, stationnaires et ambulatoires, proposée aux adultes autistes dans le canton du Valais, qui constitue le quatrième objectif du mandat.

Le deuxième volet était composé de trois questionnaires. Un premier questionnaire a été envoyé aux responsables de l'ensemble des structures proposant des prestations aux adultes autistes dans le canton du Valais. Il avait pour objectifs d'estimer la proportion de personnes adultes autistes (avec ou sans diagnostic établi par une instance médicale reconnue) accueillies dans les structures valaisannes, puis de décrire l'offre de prestations proposées et utilisées par ces personnes. Un deuxième questionnaire, adressé aux personnes ayant répondu au premier, avait quant à lui pour objectif de décrire le profil plus spécifique de chaque adulte ayant reçu un diagnostic de TSA identifié par les responsables des structures valaisannes. Pour finir, un troisième questionnaire a permis de documenter le niveau de satisfaction relatif aux prestations disponibles en Valais des personnes autistes. Cette dernière enquête a été menée conjointement avec le bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS.

Enfin, l'objectif du troisième volet était de formuler des recommandations relatives à l'orientation du développement de l'offre de prestations pour les adultes autistes en Valais. Ces recommandations ont été élaborées sur la base des résultats des deux premiers volets, puis soumises, discutées et affinées lors de trois groupes de discussion et d'un entretien individuel menés avec des expert·es impliqué·es dans le champ de l'autisme en Valais (professionnel·les, personnes concernées, proches aidant·es ou membres engagé·es dans des associations relatives à l'autisme).

1.3 Structure du rapport

La suite du rapport est divisée en trois chapitres. Le chapitre 2 réfère au premier volet de l'étude. La méthodologie utilisée pour réaliser la revue de la littérature concernant les recommandations, nationales et internationales, relatives à l'accompagnement des adultes autistes, est présentée. Ensuite, les recommandations sont listées puis détaillées. Le troisième chapitre réfère au deuxième volet de l'étude. Il permet de faire le point sur la situation valaisanne relativement à l'accompagnement des adultes autistes. Dans une première partie, un état des lieux général est proposé (3.1) : il permet de détailler les prestations proposées, ainsi que la proportion de personnes autistes accueillies dans les différentes structures. Dans une seconde partie (3.2), les besoins de soutien ainsi que les prestations reçues par les personnes autistes ayant un diagnostic posé par une instance médicale reconnue sont précisés. La dernière partie (3.3) traite plus spécifiquement du niveau de satisfaction des personnes autistes concernant les prestations reçues ainsi que les possibilités d'accompagnement disponibles sur le canton. Le rapport se clôt par un quatrième chapitre dans lequel une synthèse des principaux résultats est proposée. Les recommandations concernant le développement de l'offre de prestations sont ensuite exposées.

2 VOLET 1 : BILAN DES CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES

Le premier volet de l'étude poursuivait deux principaux objectifs. Premièrement, il visait à documenter les connaissances scientifiques actuelles sur les questions relatives à l'accompagnement des personnes adultes autistes et plus particulièrement celles devant s'appliquer dans les milieux institutionnels. Deuxièmement, il permettait de rendre compte des recommandations, nationales et internationales, en vigueur dans ces domaines.

Ce chapitre présente, dans une première partie, la méthodologie utilisée pour répondre à ces objectifs. Dans une deuxième partie, les recommandations sont listées puis détaillées.

2.1 Méthodologie

Des recommandations ont été formulées sur la base de la consultation de 23 guides internationaux et nationaux explicitant les principes d'accompagnement des adultes autistes dont l'efficacité et la pertinence sont prouvées scientifiquement. Les guides ont été sélectionnés à partir d'un répertoire de bonnes pratiques publié en 2022 dans « *The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism* » (Annexe 1), et par une recherche de littérature menée par les membres de l'équipe. Les documents portant sur l'accompagnement des enfants autistes, ainsi que ceux indisponibles en français ou en anglais, ont été exclus.

Les guides sélectionnés sont issus de différents pays (voir Tableau 1 pour une description plus détaillée). Les guides européens sont majoritairement représentés (n=21). Notons que six guides ont été rédigés dans un contexte francophone et huit au Royaume-Uni. Trois documents concernent spécifiquement la Suisse. Les années de publication sont comprises entre 2010 et 2021, précisons que 16 guides ont été publiés après 2016.

Le contenu de chaque guide a été analysé à l'aide d'une grille permettant de regrouper les recommandations selon cinq catégories :

1. Principes généraux d'accompagnement ;
2. Habitat et logement ;
3. Formation professionnelle et emploi ;
4. Orientation et principes d'interventions ;
5. Spécificités de l'accompagnement à l'âge adulte.

Conformément aux objectifs de ce volet, seules les recommandations liées à l'accompagnement des adultes ont été prises en compte. Les recommandations liées à la procédure diagnostique ou toutes autres recommandations ne référant pas à l'accompagnement des personnes autistes dans le milieu institutionnel n'ont pas été incluses.

Un total de 162 recommandations a été compilé. Les analyses effectuées ont permis de mettre en évidence les nombreuses similitudes, chevauchements et redondances entre les recommandations. À la suite de ce premier tri, un travail de compilation a été réalisé. Pour ce faire, les recommandations ont été regroupées et catégorisées en thèmes, puis résumées en dix-sept principes, eux-mêmes classés selon quatre axes généraux. Les recommandations trop spécifiques et n'apparaissant que dans un seul guide n'ont pas été retenues.

Les quatre axes généraux sont les suivants :

1. **Respect de la personne et de ses droits** : ce premier axe comprend des principes généraux, qui sont principalement liés à des valeurs et à des principes généraux ;
2. **Principes d'accompagnement et de soutien à la personne** : ce deuxième axe comprend des principes d'accompagnement plus concrets. Il inclut des recommandations pratiques concernant l'accompagnement en institution des personnes autistes ;
3. **Posture, connaissances et collaboration entre les différent-es partenaires impliqué-es** : ce troisième axe comprend des recommandations liées aux enjeux de collaboration ainsi qu'à la formation des professionnel·les travaillant avec des personnes autistes et leurs proches ;
4. **Développement des politiques sociales** : ce quatrième axe précise les recommandations au niveau structurel et politique.

Les recommandations listées n'ont pas vocation d'être exhaustives. Elles sont le fruit d'un travail de synthèse réalisé à partir des guides nationaux et internationaux. Elles ne doivent pas être appliquées aveuglement. L'autisme étant un spectre, ses formes et son expression peuvent fortement varier d'une personne à l'autre. Les souhaits et besoins spécifiques de la personne devraient toujours être documentés et pris en compte.

Tableau 1 : Guides utilisés pour formuler les recommandations classés par année de publication

| Titre du guide | Région | Année |
|--|------------------|--------------|
| Living in the Community Housing Design for Adults with Autism | UK | 2010 |
| Recommandations d'autisme Suisse Romande en matière de qualité des services de prestations destinés aux personnes avec Troubles du spectre autistique | Suisse | 2011 |
| National Clinical Guideline Number 142: Recognition, Referral, Diagnosis and Management of Adults on the Autism Spectrum | UK | 2012 |
| Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED | France | 2012 |
| Autisme les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : savoir-être et savoir-faire | France | 2013 |
| Autism spectrum disorders: Diagnosis and interventions, organization of care and patient involvement | Suède | 2013 |
| Autism in adults: Evidence update May 2014 | UK | 2014 |
| Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders: A national clinical guideline | Écosse | 2016 |
| Autisme et handicap : vers un accompagnement socio-éducatif répondant aux besoins | Suisse (Vaud) | 2016 |
| New Zealand Autism Spectrum Disorder guideline | Nouvelle Zélande | 2016 |
| Models of good Practice in Effectively Supporting the Needs of Adults with Autism, without a Concurrent Intellectual Disability, Living in the Community | Irlande | 2017 |
| Autisme et sensorialité : guide pédagogique et technique : l'aménagement de l'espace | France | 2017 |
| Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte : méthodes recommandations par consensus formalisé | France | 2017 |
| Trouble du spectre de l'autisme : Interventions et parcours de vie de l'adulte | France | 2018 |
| A National Guideline for the Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in Australia | Australie | 2018 |
| Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme : mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme | Suisse | 2018 |
| People with autism spectrum disorder: Identification, understanding, intervention | Europe | 2019 |
| Autism and complex care needs: Visiting and monitoring reports | Écosse | 2019 |
| Enabling positive lives for autistic adults: a quick guide for social workers | UK | 2019 |
| ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment | Europe | 2021 |
| Kit pédagogique Volet 2 : Accompagnement des personnes autistes | France | 2021 |
| Good practice guide: for professionals delivering talking therapies for autistic adults and children | UK | 2021 |
| Autism spectrum disorder in adults: Diagnosis and management | UK | 2021 |

2.2 Résultats

Axe 1 : respect de la personne et de ses droits

1. Respecter la personne autiste, ses choix, ses désirs et promouvoir son autonomie ;
2. Soutenir le processus d'inclusion dans la vie communautaire et la participation sociale hors milieu institutionnel si la personne le souhaite ;
3. Encourager le développement et le maintien de relations interpersonnelles si la personne le souhaite ;
4. Favoriser l'accès et le développement d'activités de loisirs.

Axe 2 : principes d'accompagnement et de soutien en institution

5. Établir un projet personnalisé (ou projet de vie) qui tienne compte du profil spécifique de la personne : ses forces, ses spécificités ainsi que ses besoins de soutien ;
6. Permettre à la personne de développer sa communication et son langage, quel qu'il soit, avec ou sans l'aide d'outils de communication ;
7. Adapter l'environnement aux besoins de la personne autiste ;
8. Favoriser les apprentissages tout au long de la vie, l'accès à la formation professionnelle et à l'emploi ;
9. Soutenir la personne lors des transitions (par exemple, de l'école à la formation professionnelle, lors du passage à l'âge adulte ou encore lors du passage à la retraite) et assurer une continuité de l'accompagnement ;
10. Suivre et prendre en compte la santé psychique et somatique de la personne autiste ;
11. Mobiliser des principes d'accompagnement s'appuyant sur des méthodes recommandées et adaptées aux personnes autistes.

Axe 3 : posture, connaissances et collaboration entre les différent·es partenaires impliqu·es

12. Former les professionnel·les sur la thématique de l'autisme et leur apporter une supervision adéquate
13. Établir des liens de collaboration avec la famille et les proches

Axe 4 : développement des politiques sociales

14. Établir des partenariats entre les différents organismes et structures susceptibles d'accompagner des personnes autistes
 15. Développer des centres d'expertises en autisme
 16. Lutter contre la stigmatisation et la maltraitance des personnes autistes
 17. Soutenir le développement de mesures permettant de respecter les principes décrits dans les trois premiers axes
-

2.2.1 Axe 1 : respect de la personne et de ses droits

Cet axe inclut des recommandations transversales et générales. Ces principes généraux doivent être pris en compte lors de chaque étape de l'accompagnement de personnes autistes (axe 2). Les droits, souhaits et besoins de la personne autiste dans tous les domaines devraient toujours être investigués, pris en compte et privilégiés.

Les guides consultés recommandent de suivre les **principes généraux suivants** :

1. Respecter la personne autiste, ses choix, ses désirs et promouvoir son autonomie :

- Respecter les droits individuels de la personne, notamment le droit à la vie privée ;
- Demander l'avis de la personne pour toutes les décisions la concernant ;
- Donner la possibilité à la personne de faire ses propres choix en fonction de ses besoins, envies et intérêts concernant tous les domaines de la vie, par exemple les activités de loisirs, le logement ou encore l'emploi ;
- Transmettre les informations à la personne, dans un format ou langage compréhensible pour elle. Elle doit notamment recevoir des informations claires et précises sur le trouble du spectre de l'autisme ainsi que sur les possibilités de soutien ;
- Favoriser l'indépendance et l'autonomie de la personne.

2. Soutenir le processus d'inclusion dans la vie communautaire et la participation sociale hors milieu institutionnel si la personne le souhaite :

- Privilégier le milieu non institutionnel, ou rendre le milieu de vie aussi proche d'un milieu non institutionnel en facilitant notamment l'accès aux services communautaires comme les transports publics ou les commerces ;
- Organiser des activités socialisantes adaptées pour favoriser la participation sociale des adultes autistes. Ces activités peuvent avoir lieu à l'intérieur ou l'extérieur de la structure ;
- Offrir la possibilité de participer à des activités, par exemple des activités socialisantes, en milieu non institutionnel ;
- Favoriser le logement indépendant ou semi-indépendant.

3. Encourager le développement et le maintien de relations interpersonnelles si la personne le souhaite :

- Rendre possible et favoriser le développement et le maintien de relations sociales et familiales ;
- Entraîner ou soutenir les habiletés sociales, en groupe ou individuellement ;
- Soutenir les besoins spécifiques, notamment en lien avec la vie affective et sexuelle et la parentalité.

4. Favoriser l'accès et le développement d'activités de loisirs :

- Favoriser l'accès aux loisirs et leur développement. Les loisirs soutiennent l'épanouissement, participent au développement des capacités de la personne et facilitent le processus d'inclusion sociale et la participation à la vie communautaire.

2.2.2 Axe 2 : principes d'accompagnement et de soutien en institution

Cet axe compile des recommandations plus pratiques et concrètes liées à l'accompagnement des personnes autistes vivant ou travaillant en milieu institutionnel.

Les guides consultés recommandent de suivre les principes suivants en ce qui concernent **l'accompagnement en milieu institutionnel** :

5. Établir un projet personnalisé (ou projet de vie) qui tienne compte du profil spécifique de la personne : ses forces, ses spécificités ainsi que ses besoins de soutien :

- Prendre en compte les forces, les spécificités, les besoins, les souhaits, ainsi que le contexte familial et social de la personne ;
- S'appuyer sur des évaluations multidimensionnelles et fonctionnelles réalisées avec la personne autiste ;
- Ré-évaluer la pertinence du projet une fois par an.

6. Permettre à la personne de développer sa communication et son langage, quel qu'il soit, avec ou sans l'aide d'outil de communication :

- Proposer des moyens de communication adaptés au profil cognitif et sensoriel de la personne, en utilisant par exemple des moyens de communication alternative ou augmentée comme :
 - o le PECS : un outil de communication visualisé par échange d'images (Bondy & Frost, 1998) ;
 - o le Makaton : un mode de communication alternatif constitué d'un vocabulaire fonctionnel associant la parole, les signes et/ou les pictogrammes (Walker, 1987) ;
 - o l'utilisation de tablette ou tout autre outil numérique ;
- Communiquer avec la personne autiste et lui transmettre les informations dans un langage compréhensible pour elle ;
- Proposer des outils ou moyens d'aide à la communication adaptés au niveau de compréhension et d'expression de la personne.

7. Adapter l'environnement aux besoins de la personne autiste :

- Structurer le temps et l'espace pour les rendre plus prévisibles, par exemple :
 - o en s'appuyant sur un planning structuré et clair des activités ;
 - o en définissant les lieux et ce à quoi ils servent. Le principe « une activité par salle ou par espace au sein de la salle » devrait être respecté ;
 - o en incluant des informations visuelles pour expliquer à quoi les lieux servent et qui sont les personnes présentes ;
 - o en expliquant le déroulement des journées et des activités ;
- Privilégier les formes d'habitat n'excédant pas cinq à six personnes ;
- Délimiter des zones individuelles ;
- Privilégier les petits espaces (par exemple, grâce à des aires cloisonnées comme des alcôves, des tentes, ou des mezzanines) ;
- Identifier et prendre en compte les particularités sensorielles, notamment visuelles, auditives ou olfactives de chaque personne autiste. Il peut par exemple s'agir de :

- créer des espaces sensoriellement neutres pour minimiser la surcharge ;
- adapter l'aménagement et l'ameublement de la pièce par exemple en adaptant l'éclairage (supprimer les néons, utiliser des rideaux, ou encore privilégier la lumière naturelle), la couleur des murs et des meubles (ne pas utiliser des motifs ou encore privilégier des couleurs neutres comme le beige) ;
- proposer des soutiens sensoriels multiples et variés (par exemple, des casques anti-bruit, des bouchons d'oreille, des lunettes de soleil ou des objets sensoriels) ;
- Offrir des espaces permettant à la personne de se retirer ou de s'isoler pour se ressourcer de manière volontaire ou spontanée ;
- Fournir un environnement sécurisé, propre et entretenu, avec des matériaux sains et durables.

8. Favoriser les apprentissages tout au long de la vie, l'accès à la formation professionnelle et à l'emploi :

- Offrir des programmes individuels de soutien à la formation et à l'emploi aux personnes autistes qui souhaitent travailler. Ces programmes incluent :
 - l'évaluation des habiletés, compétences et souhaits de la personne ;
 - la préparation à l'emploi ;
 - le soutien dans les démarches de recherche d'emploi (par exemple, réalisation d'un curriculum vitae ou préparation d'entretiens d'embauche) ;
 - l'entraînement à la prise de fonction et aux savoir-être liés à la posture professionnelle ;
 - l'accompagnement et le suivi de la personne autiste sur le lieu de travail ;
 - l'entraînement aux compétences sociales spécifiques au contexte professionnel ;
 - une évaluation de la compatibilité entre la personne autiste et le profil de poste ;
 - le soutien au développement de compétences professionnelles ;
 - l'adaptation du poste (tenir compte pour chaque personne du temps nécessaire) ;
 - le soutien aux employeur·euses et collègues (par exemple, en fournissant des informations avant et après l'entrée en fonction de la personne, ou encore en leur procurant des conseils).

9. Soutenir la personne lors des transitions (par exemple, de l'école à la formation professionnelle, lors du passage à l'âge adulte, ou encore lors du passage à la retraite) et assurer une continuité de l'accompagnement :

- Assurer la continuité, la stabilité et la familiarité avec les expériences passées (par exemple grâce à des objets, du matériel, ou avec le soutien des personnes connues) ;
- Prévoir un temps d'adaptation et proposer des immersions progressives pour favoriser la transition d'un milieu à l'autre, notamment lors de la sortie du cadre familial ou pour un nouvel emploi ;

10. Suivre et prendre en compte la santé psychique et somatique de la personne autiste :

- Documenter et monitorer les aspects somatiques ;
- Prendre en compte et soigner la santé psychique et physique de la personne ;
- Identifier les signaux de douleurs et y répondre ;
- Concernant les comorbidités (psychiques ou physiques) : connaître les troubles fréquemment associés à l'autisme ainsi que les autres troubles propres à la personne concernée et les traiter selon les recommandations liées à ces troubles.

11. Mobiliser des principes d'accompagnement s'appuyant sur des méthodes recommandées et adaptées aux personnes autistes :

- Fonder les interventions sur l'analyse fonctionnelle des comportements ;
- Adapter l'intensité et prévoir des phases de généralisation des interventions : les interventions doivent être réalisées sur le long terme, de manière continue et systématique. Elles doivent être généralisables aux divers contextes. Les différentes interventions doivent également être cohérentes entre elles ;
- Monitorer et évaluer fréquemment les interventions ;
- Mobiliser les intérêts spécifiques de la personne autiste dans les interventions. Un focus doit être donné sur les forces plutôt que sur les faiblesses ;
- Plus spécifiquement, les interventions suivantes sont recommandées pour les personnes autistes :
 - faciliter l'accès aux services psychothérapeutiques ou à des groupes de soutien, par exemple les groupes de pair-es aidant-es ;
 - Applied Behavior Analysis (ABA) : une méthode d'intervention fondée sur le principe du conditionnement opérant, selon lequel les comportements sont précédés de conditions d'apparition antécédentes et sont suivis de conséquences sur l'environnement, qui maintiennent ou font disparaître les comportements. Cette approche permet de comprendre les relations entre les facteurs externes et les comportements spécifiques chez les personnes autistes, et d'enseigner des comportements adaptatifs fonctionnels afin de diminuer les comportements non adaptés à l'environnement (Roane *et al.*, 2016) ;
 - Treatment Education of Autistic and Related communication handicapped Children (TEACCH) : un programme mobilisant une approche développementale qui se centre sur la personne autiste, en mettant en œuvre les adaptations nécessaires à ses besoins et en utilisant des stratégies d'interventions fondées sur ses compétences et intérêts. Il prône un enseignement structuré individualisé comprenant l'aménagement spatio-temporel de l'environnement et des techniques d'interventions comportementales, le tout en étroite collaboration avec les parents ou proches. Cette approche cherche à faciliter la compréhension des situations et des consignes, ainsi qu'à optimiser l'autonomie et la généralisation dans les contextes de vie quotidienne, afin que les personnes autistes puissent fonctionner dans le monde qui les entoure (Williams, 2011) ;
 - ne pas utiliser des traitements médicamenteux de manière automatique pour traiter les principales manifestations de l'autisme ;

- entraîner les habiletés sociales, en groupe ou individuellement ;
- entraîner l'acquisition de nouvelles compétences, le développement et la sollicitation des compétences existantes dans le domaine des émotions, par exemple, l'identification, l'expression et la régulation des émotions.

2.2.3 Axe 3 : posture, connaissances et collaboration entre les différent-es partenaires impliqués-es

Cet axe inclut les recommandations quant à la formation et l'accompagnement des professionnel·les travaillant avec des personnes autistes. Il souligne principalement l'importance de la formation des professionnel·les à l'autisme, ainsi que la collaboration avec d'autres professionnel·les et les proches.

Les guides consultés recommandent de suivre les principes suivants en ce qui concernent **les professionnel·les travaillant avec des personnes autistes** :

12. Former les professionnel·les sur la thématique de l'autisme et leur apporter une supervision appropriée :

- Former les professionnel·les en contact avec les personnes autistes. Cette formation peut être incluse dans la formation de base, dans une formation postgrade ou dans des formations internes proposées au sein de la structure. Elle doit permettre de soutenir la mise en place de stratégies d'accompagnement spécifiques adaptées à la personne autiste ;
- Favoriser le travail en réseau et les approches interdisciplinaires ;
- Proposer des offres de supervision appropriées, par des personnes expertes de l'autisme, pour les professionnel·les travaillant avec des personnes autistes.

13. Établir des liens de collaboration avec la famille et les proches :

- Proposer du soutien aux familles et/ou aux proches ;
- Transmettre des informations concernant l'autisme, la personne et son accompagnement à sa famille et/ou à ses proches, sous réserve que la personne concernée le souhaite ;
- Impliquer la famille et/ou les proches dans les décisions concernant la personne, si elle le souhaite ;
- Mobiliser les connaissances et les expertises de la famille et/ou des proches pour améliorer l'accompagnement de la personne concernée.

2.2.4 Axe 4 : développement des politiques sociales

Les recommandations précédentes s'adressent essentiellement aux institutions accueillant des personnes autistes. Cet axe inclut quant à lui des recommandations liées au niveau structurel et politique. Il souligne principalement l'importance d'inscrire et de formaliser l'accompagnement de l'autisme. La collaboration entre les différent-es partenaires au niveau cantonal est essentielle.

Les guides consultés recommandent de suivre les principes suivants en ce qui concerne **le développement des politiques sociales** :

14. Établir des partenariats entre les différents organismes et structures susceptibles d'accompagner des personnes autistes :

- Améliorer et institutionnaliser la collaboration entre les différentes structures ;
- Améliorer et institutionnaliser la collaboration entre le domaine assurantiel, les structures résidentielles et les spécialistes de l'autisme.

15. Développer des centres d'expertises en autisme :

- Développer des centres de compétence en autisme au niveau cantonal ;
- Constituer des groupes de personnes expertes, comprenant notamment des personnes autistes, dans le but de développer, gérer et évaluer des parcours de soin et d'accompagnement des personnes autistes ;
- Garantir un nombre suffisant de places destinées aux personnes autistes dans le réseau institutionnel, tant en ce qui concerne les prestations ambulatoires que stationnaires.

16. Lutter contre la stigmatisation et la maltraitance des personnes autistes :

- Mener des campagnes de sensibilisation contre les préjugés envers l'autisme et envers les personnes autistes et faire connaître l'autisme au grand public ;
- Lutter contre la maltraitance des personnes autistes en milieu institutionnel ;
- Proposer des programmes anti-victimisation aux personnes autistes, fondés sur l'apprentissage de compétences de prise de décisions et de résolution de problèmes.

17. Soutenir le développement de mesures permettant de respecter les principes décrits dans les trois premiers axes :

- Au-delà des recommandations faites ci-dessus, il est important de soutenir les structures dans la mise en place des recommandations rappelées dans les trois premiers axes. Ce soutien peut notamment passer par la mise à disposition de ressources financières ou humaines ;
- Des mesures permettant de respecter les principes décrits dans la Convention des Nations Unies relatives aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) (ONU, 2006) doivent également être encouragées.

3 VOLET 2 : POINT DE SITUATION EN VALAIS

Le deuxième volet de l'étude poursuivait trois principaux objectifs complémentaires. Premièrement, il visait à établir un état des lieux des prestations dont bénéficient les adultes autistes sur le canton du Valais et identifier leurs besoins de soutien. Deuxièmement, il permettait d'éclairer spécifiquement la situation des personnes ayant un diagnostic posé par une instance médicale reconnue. Finalement, il avait pour objectif de documenter le niveau de satisfaction des personnes bénéficiant des prestations dispensées sur le canton du Valais.

Ce chapitre se compose de trois parties. Chacune des parties est structurée de la même manière : la méthodologie mobilisée pour récolter les données est détaillée, puis les résultats obtenus sont présentés. La première partie traite de l'état des lieux général, des besoins de soutien, ainsi que des prestations reçues par les adultes autistes. La deuxième partie réfère aux profils des personnes ayant reçu un diagnostic posé par une instance médicale reconnue, ainsi qu'à l'accompagnement qui leur est proposé. Finalement, la dernière partie traite de la satisfaction des personnes autistes valaisannes quant à leur qualité de vie et aux prestations qu'elles perçoivent.

3.1 État des lieux général, besoins de soutien et prestations reçues

3.1.1 Méthodologie

Un premier questionnaire en ligne, réalisé sur le logiciel LimeSurvey, a été adressé aux responsables de structures subventionnées par le SAS proposant des prestations à des adultes, ayant au moins 16 ans, au bénéfice d'une rente de l'AI (N=18). La liste des structures devant être consultées a été fournie par le mandant.

Ce premier questionnaire avait pour objectif de déterminer quelles étaient les structures impliquées dans l'accueil et l'accompagnement de personnes autistes. Plus spécifiquement, il visait à estimer la proportion d'adultes autistes (avec ou sans diagnostic) accueilli-es dans les structures valaisannes et à décrire l'offre de prestations en termes de logement et/ou de travail qui leur sont proposées. Le questionnaire est présenté en détail dans le Tableau 2 et disponible à l'Annexe 2.

Le questionnaire a été ouvert entre les mois de mai et juin 2024. Sur les dix-huit structures contactées, dix ont complété le questionnaire. Deux courriels de relance ont été envoyés aux structures repérées. Le Tableau 3 donne des précisions quant au processus de recrutement et aux questionnaires pris en compte dans l'analyse. Sur les huit structures n'ayant pas répondu au questionnaire, trois ont pris contact avec l'équipe de recherche pour signaler qu'elles ne correspondaient pas aux critères de l'étude. En effet, une institution propose uniquement des prestations de conseil social et des accompagnements ponctuels. La deuxième accompagne uniquement des enfants. La dernière a indiqué ne pas accueillir de personnes autistes. Une structure ayant répondu au questionnaire a été retirée des analyses,

elle propose uniquement des prestations de loisirs qui s'adressent particulièrement à des personnes résidant dans d'autres institutions. Les analyses portent donc sur neuf structures (N=9).

Tableau 2 : Présentation détaillée du premier questionnaire de l'étude portant sur les prestations utilisées par les adultes autistes sur le canton du Valais

| <i>Détail des sections</i> | <i>Thématiques</i> | <i>Nb de questions</i> |
|--|---|------------------------|
| <i>Personnes concernées</i> | Proportion du nombre de personnes concernées avec un diagnostic posé par une instance médicale reconnue | 5 |
| <i>Profil</i> | Communication verbale, interactions sociales et socialisation, cognition, autres troubles associés, présence de comportements-défis | 11 |
| <i>Prestations</i> | Type de prestations proposées en termes de logement, de travail, estimation du nombre de personnes autistes bénéficiant de chaque prestation et évaluation de la qualité des réponses institutionnelles à leurs besoins | 35 |
| <i>Principes d'accompagnement</i> | Principes d'accompagnement proposés aux personnes autistes, évaluation de la pertinence des onze principes d'accompagnement (cf. volet 1) | 31 |
| <i>Formation des professionnel·les</i> | Formation des professionnel·les impliqué·es dans l'accompagnement des personnes autistes | 5 |
| <i>Questions complémentaires</i> | Ressources à disposition et manquantes, remarques supplémentaires | 4 |
| <i>Nb total de questions</i> | | <i>91</i> |

Tableau 3 : Récapitulatif du processus de recrutement

| | |
|---|----|
| Structures contactées | 18 |
| Structures ayant répondu au questionnaire | 10 |
| Structures prises en compte dans les analyses | 9 |
| Structures n'ayant pas répondu au questionnaire | 8* |
| Structure non prise en compte dans les analyses | 1 |

*Trois structures ont toutefois pris contact avec l'équipe de recherche pour préciser les raisons de la non-complétion du questionnaire.

3.1.2 Résultats

Les résultats obtenus permettent de dresser un état des lieux général des profils de personnes autistes accueillies sur le canton du Valais et de répertorier les principales prestations proposées.

Précisons que les structures retenues diffèrent les unes des autres. Si certaines sont des institutions accueillant des bénéficiaires et/ou proposant des prestations d'accompagnement, d'autres sont davantage orientées dans les prestations relatives aux conseils ou la proposition d'activités, notamment de loisirs. Notons également que même si toutes accompagnent des personnes autistes, cela n'est pas forcément leur mission principale. Ainsi, l'adéquation des prestations relatives à l'autisme varie également. Dans la partie suivante, les résultats sont traités de manière générale. Un récapitulatif permettant d'obtenir des informations détaillées sur chacune des structures est disponible à l'Annexe 3.

État des lieux général

Nombre de personnes concernées par l'autisme dans les différentes structures et types de profil

Les différentes structures accueillent des proportions variables de personnes autistes. Deux structures proposent des prestations spécialisées en autisme à une majorité de personnes autistes.

La proportion de personnes ayant reçu un diagnostic d'une instance médicale reconnue est variable. Environ la moitié des structures ayant répondu au questionnaire considère que la majorité des personnes autistes accueillies l'ont reçu. Le Tableau 4 synthétise les résultats obtenus dans les différentes structures.

Tableau 4 : Proportion de personnes autistes accueillies par structure, diagnostiquées ou non

| | Proportion de personnes autistes estimée | | | Proportion de personnes diagnostiquées | | |
|-------------|--|--------|----------|--|--------|----------|
| | Majorité | Moitié | Minorité | Majorité | Moitié | Minorité |
| Structure 1 | | X | | | | X |
| Structure 2 | X | | | X | | |
| Structure 3 | | | X | X | | |
| Structure 4 | X | | | X | | |
| Structure 5 | | | X | X | | |
| Structure 6 | | | X | | | X |
| Structure 7 | | | X | | X | |
| Structure 8 | | | X | | | X |
| Structure 9 | | X | | X | | |

Description des profils des bénéficiaires

Les profils des bénéficiaires autistes varient également d'une structure à l'autre, soulignant les différents besoins et ressources de chacune. Ces profils varient à différents niveaux, par exemple en fonction du mode de communication mobilisé, du profil cognitif, de la nature des interactions sociales ou encore de la présence, ou non, de comportements-défis. Le Tableau 5 précise le nombre de structures concernées par les différents profils.

En ce qui concerne la **communication**, la moitié des établissements rapporte accueillir une majorité de personnes communiquant avec peu ou pas de langage verbal. Ces personnes communiquent notamment avec des gestes, des mouvements du corps, des vocalises ou des mots isolés. Quatre autres institutions précisent que la majorité des personnes mobilisent un langage dit fonctionnel. Une structure n'a pas répondu à cette question.

Sur le plan **cognitif**, la majorité des institutions (n=6) précise accueillir une majorité de personnes autistes présentant également une DI³. Quatre d'entre elles évaluent la DI comme étant majoritairement présente sous une forme grave ou profonde et deux comme étant légère. Notons que les personnes communiquant principalement de manière fonctionnelle ne présentent majoritairement pas de DI ou alors une DI légère (structures 2, 4, 6 et 7 ; n=4). Dans les structures où la DI est grave ou profonde, le langage verbal est peu mobilisé (structures 1, 3, 5 et 8 ; n=4). L'exception étant la structure 9, qui indique avoir principalement des personnes présentant une DI légère utilisant des canaux de communication variés (vocalises, gestes), cela s'explique par le fait que la structure accueille des résident·es présentant des déficiences auditives et sensorielles associées.

En ce qui concerne les **interactions sociales**, deux institutions considèrent que la majorité des personnes autistes accueillies rencontrent habituellement des difficultés à s'adapter au contexte social. Précisons que les personnes autistes ont des contacts avec autrui et des activités et loisirs orientés vers la socialisation de manière habituelle ou partielle dans toutes les structures (n=9).

Finalement, un établissement est particulièrement concerné par les **comportements-défis**. La majorité des personnes autistes présentent ce type de comportements. Notons également que quatre institutions indiquent que cette problématique concerne la moitié des personnes autistes accueillies.

³ La déficience intellectuelle (DI) se caractérise par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif (Schalock et al., 2010). Quatre niveaux de sévérité sont identifiés :

DI légère : la personne a une manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge. La personne a une compréhension limitée du risque dans les situations sociales. Elle a un jugement social immature pour son âge.

DI modérée : la personne présente des compétences académiques limitées. Une intervention est requise pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle. Des comportements mésadaptés peuvent être à l'origine de problèmes de fonctionnement social.

DI grave : la personne a une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent. La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, par exemple pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes.

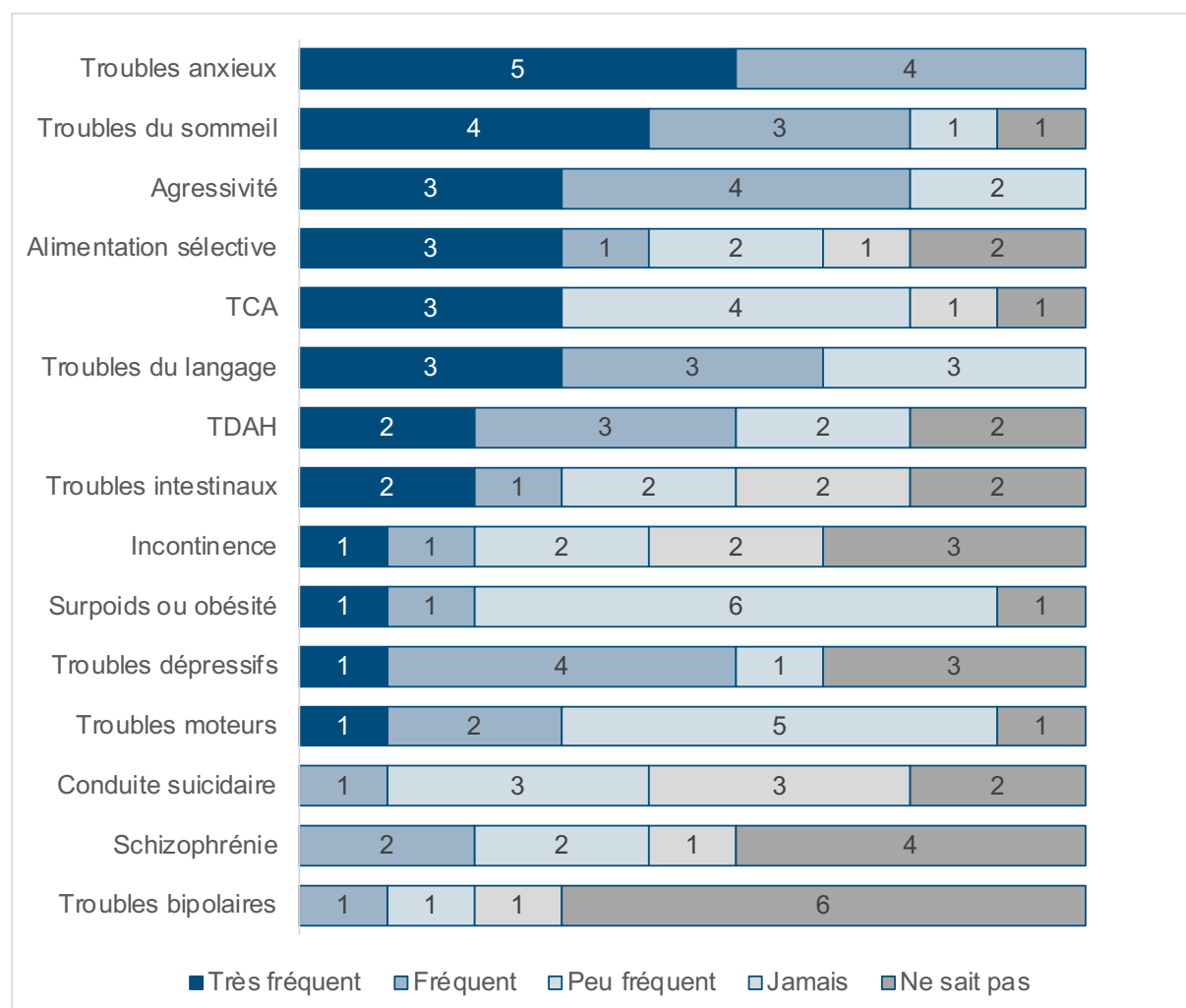
DI profonde : la personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir, etc...). La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités.

Tableau 5 : Nombre de structures concernées par chacune des particularités de profil

| | Nb de structures concernées |
|--|-----------------------------|
| Majorité de personnes n'ayant pas ou peu de langage verbal | 4 |
| Majorité de personnes ayant un langage fonctionnel | 4 |
| Majorité de personnes présentant une DI | 6 |
| Majorité de personnes ayant des difficultés à s'adapter au contexte social | 2 |
| Majorité de personnes présentant des comportements-défis | 1 |

L'autisme s'accompagne de nombreux **troubles associés et comorbidités**. La Figure 1 présente la fréquence estimée pour chacun des troubles investigués. Les plus fréquemment identifiés étaient les troubles anxieux (n=9), les troubles du sommeil (n=7), l'agressivité (n=7), les troubles du langage (n=6), le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (n=5) et les troubles dépressifs (n=5).

Figure 1 : Fréquence estimée des troubles associés chez les personnes autistes dans les différentes structures.



Prestations offertes et utilisées par les personnes autistes dans les différentes structures

Les institutions ayant répondu au questionnaire indiquent proposer une large palette de prestations aux personnes autistes. Le Tableau 6 présente les différentes prestations dont bénéficient les personnes autistes ainsi que si elles sont jugées, ou non, suffisantes pour répondre à leurs besoins.

Parmi les prestations liées au **logement** offertes dans les différentes structures, nous retrouvons principalement du soutien à la vie à domicile (n=7), et des logements centralisés (n=5) ou décentralisés (n=3). Un home pour personnes âgées (n=1), une unité d'accueil temporaire (n=1), ou encore une colonie de vacances (n=1) sont également proposés dans certaines structures. Même si les personnes autistes peuvent bénéficier de la plupart de ces prestations, l'offre est souvent jugée insuffisante pour répondre à leurs besoins. Cela est particulièrement saillant en ce qui concerne le soutien à la vie à domicile (insuffisant dans 5 cas sur 7) et les prestations de logements centralisés (insuffisant dans 3 cas sur 5).

En matière de prestations liées aux **activités professionnelles** offertes dans les différentes structures, les plus fréquemment évoquées sont les ateliers d'occupation (n=6), l'intégration socioprofessionnelle (n=3), la formation (n=3) et les ateliers de production (n=2). Des ateliers en centre de jour (n=1) et une sensibilisation à l'environnement de travail (n=1) peuvent également être proposés. Si les personnes autistes peuvent généralement profiter de ces prestations, elles sont jugées insuffisantes pour répondre à leurs besoins, et ce particulièrement pour l'intégration socioprofessionnelle (insuffisante dans deux tiers des cas) et les ateliers d'occupation (insuffisants dans la moitié des cas).

D'**autres prestations** sont offertes au sein des différentes structures, notamment des accueils de jour (n=5), des loisirs (n=4) et des services thérapeutiques (n=4). La possibilité de recevoir un diagnostic (n=2), un service infirmier (n=1), un soutien interne non thérapeutique (n=1), des conseils (n=1), des groupes de discussion (n=1), de la sensibilisation à la population générale (n=1), ou encore un centre de formation et de perfectionnement (n=1) est également proposé dans certaines institutions. Les personnes autistes peuvent bénéficier de ces prestations, mais elles sont jugées insuffisantes dans environ la moitié des cas, particulièrement en matière de loisirs et d'accueil de jour.

Tableau 6 : Récapitulatif des prestations proposées aux personnes autistes

| | Logement | | | | Travail | | | | Autres prestations | | |
|-------------|---------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------------------|-----------|--------------------|---------|-------------------------|
| | Logement centralisé | Logement décentralisé | Soutien à la vie à domicile | Home pour personnes âgées | Atelier occupationnel | Atelier de production | Intégration socioprofessionnelle | Formation | Accueil de jour | Loisirs | Services thérapeutiques |
| Structure 1 | | | X | | | | | | | X | |
| Structure 2 | | | X | | | | X | | | X | |
| Structure 3 | X | | | | X | | | | X | | |
| Structure 4 | | | X | | | | | | | | |
| Structure 5 | X | | | | X | | X | X | X | | X |
| Structure 6 | X | | X | | X | | | | X | X | X |
| Structure 7 | | X | X | | X | X | | | | | X |
| Structure 8 | X | X | X | X | X | | X | X | X | | |
| Structure 9 | X | X | X | | X | X | | X | X | X | X |

Évaluation de l'offre existante dans le canton du Valais et prestations manquantes

La plupart des structures interrogées estime qu'elle **manque des ressources** pour répondre aux besoins des personnes autistes. Quatre éléments sont particulièrement identifiés :

- **Prestations** : les ressources en termes de logement et d'activités professionnelles, notamment les ateliers occupationnels et de production sont jugés insuffisants ;
- **Infrastructure** : les locaux ne sont pas toujours jugés adaptés. Pouvoir bénéficier de plus petites structures et d'environnements plus calmes est souhaité ;
- **Ressources financières et institutionnelles** : des ressources seraient souhaitées pour pouvoir disposer, dans certains groupes, d'une présence éducative continue. Un meilleur partenariat avec des unités psychiatriques est également relevé comme nécessaire. Pouvoir disposer de professionnel·les ressources spécifiquement formé·es est également relevé ;
- **Accompagnement spécifique** : disposer de soutien pour pouvoir élaborer des projets de vie individualisés serait souhaité. La création d'un dispositif permettant de mieux gérer les comportements-défis et les crises comportementales est également souhaitée. Un service de conseils pour répondre aux questions relatives à l'autisme est souhaité, ainsi qu'une meilleure sensibilisation de la population.

En ce qui concerne plus spécifiquement le canton du Valais, les répondant·es (n=8) pointent également des manques :

- **Prestations évaluées comme étant insuffisantes :**
 - Dispositif d'accompagnement individualisé ;
 - Évaluation diagnostique et sensorielle ;
 - Prestations institutionnelles pour adultes et personnes âgées ;
 - Prestations de soutien pour la transition à l'âge adulte ;
 - Insertion socioprofessionnelle, par exemple des formations professionnelles pour les jeunes adultes, des places adaptées sur le marché primaire ou encore des adaptations spécifiques de l'environnement institutionnel aux besoins des personnes autistes ;
 - Soutien à la vie à domicile, par exemple des logements adaptés, des mesures de soutien à domicile pour les adultes, des unités d'accueil temporaire.
- **Services jugés manquants :**
 - Services thérapeutiques et professionnel·les de la santé spécialisé·es ;
 - Services gériatriques ;
 - Centre de compétences médicales permettant d'identifier et orienter rapidement les situations ;
 - Soutien à la prévention et gestion des comportements-défis, par exemple création d'une unité spécifiquement dédiée.
- **Soutien financier :** une compensation cantonale permettant de compléter la contribution d'assistance est souhaitée.

Stratégies et principes d'accompagnement en lien avec l'autisme

La manière dont sont accompagnées les personnes autistes dans les différentes structures varie fortement. Les institutions étaient invitées à se prononcer sur la pertinence de onze principes d'accompagnement, de manière générale mais également relativement à leur contexte professionnel spécifique, ainsi qu'à indiquer si ces principes étaient appliqués dans leur structure. Une description avec des exemples concrets était demandée pour chaque principe considéré comme appliqué. Les principes ont été sélectionnés sur la base du travail effectué dans le Volet 1.

Une majorité de structures (n=7) affirme proposer des prestations spécifiques, celles n'en proposant pas considèrent n'avoir qu'une minorité de bénéficiaires autistes. Notons que ces dernières jugent généralement les prestations proposées comme insuffisantes pour répondre aux besoins des personnes autistes. Seulement quatre structures (n=4), dont une accueillant une majorité de personnes autistes, ont développé un concept d'accompagnement spécifique à l'autisme.

L'évaluation de chacun des onze principes d'accompagnement est détaillée ci-après :

1. **Évaluer et décrire le profil de la personne concernée par l'autisme** : ce principe est considéré comme pertinent dans le contexte professionnel de la plupart des institutions (n=7). Cependant, il est appliqué uniquement dans quelques structures (n=4), par exemple au travers de projets individualisés évalués annuellement.
2. **Réaliser des évaluations dans le milieu de vie habituel de la personne (observations cliniques structurées/observations informelles)** : ce principe est considéré comme pertinent pour une majorité d'institutions (n=8). Par ailleurs, il a du sens dans la majorité des contextes professionnels (n=7). Cependant, il est appliqué dans moins de la moitié des structures (n=4), par exemple en mobilisant l'observation directe.
3. **Évaluer le mode de fonctionnement** : ce principe est pertinent pour toutes les institutions (N=9) et est également considéré comme pertinent dans la majorité des contextes professionnels (n=8). Il est appliqué dans une majorité d'entre elles (n=6). Les structures relatent, par exemple, mobiliser des outils comme la Paediatric Autism Communication Therapy (PACT)⁴, le Profil de Dunn⁵, et le Teach Transition Assessment Profile (TTAP)⁶.
4. **Évaluer la participation à la vie sociale** : ce principe est pertinent pour toutes les institutions (N=9) et est également considéré comme pertinent dans la majorité des contextes professionnels (n=8). Il est appliqué dans un peu plus de la moitié des structures (n=5), par exemple au travers de la mobilisation d'une approche systémique permettant d'améliorer la participation à la vie sociale.
5. **Mobiliser des stratégies d'intervention dont l'orientation pédagogique ou éducative est explicitement détaillée dans un concept d'accompagnement** : ce principe est évalué comme pertinent pour toutes les structures (N=9). Il fait sens dans le contexte professionnel pour une majorité d'institutions (n=7). Cependant, il est appliqué dans un peu moins de la moitié des structures (n=4), par exemple avec l'utilisation de la méthode TEACCH ou d'autres approches spécifiques à l'autisme.
6. **Mobiliser des stratégies d'accompagnement dont l'efficacité est connue et reconnue notamment en termes d'efficacité** : ce principe est considéré pertinent par la majorité des institutions de manière générale (n=8), ainsi que dans le contexte professionnel (n=7). Malgré cela, il est appliqué dans une minorité des structures (n=3), par exemple avec l'utilisation d'outils reconnus comme le système de communication par échange d'images (PECS)⁷, le TTAP, le PEP-3⁸, le PACT, le Profil de Dunn, et l'Early Start Denver Model (EDSM)⁹.

⁴ PACT : outil permettant de soutenir la communication (PACT, 2018).

⁵ Profil de Dunn : outil d'évaluation du profil sensoriel (Dunn, 1997).

⁶ TTAP : outil d'évaluation permettant de guider la transition de l'adolescent·e autiste vers la vie adulte (Thomas & Chapman, 2021).

⁷ PECS : système de communication par échange d'image (Bondy & Frost, 1998).

⁸ Profil psycho-éducatif (PEP-3) : outil d'évaluation pour enfants autistes (Schopler, 2008).

⁹ Early Start Denver Model (EDSM) : programme d'intervention pour enfants autistes (Rogers & Dawson, 2010).

7. **Prendre en compte, dans les interventions, la forme d'autisme de la personne, ses besoins particuliers, son âge et ses ressources** : ce principe est pertinent pour toutes les structures (N=9) et pratiquement dans tous les contextes professionnels (n=8). Il est appliqué dans un peu plus de la moitié des structures (n=5), par exemple en faisant une évaluation fréquente du risque de *shutdown*¹⁰ ou en planifiant de manière rigoureuse la journée.
8. **Proposer un projet personnalisé aux personnes autistes** : ce principe est pertinent pour toutes les institutions (N=9) et pratiquement dans tous les contextes professionnels (n=8). Il est appliqué dans la majorité des structures (n=6), par exemple avec un projet personnalisé et un journal de bord individualisé.
9. **Co-élaborer l'accompagnement (confiance et échanges lisibles) entre la personne concernée, les proches et les professionnel·les** : ce principe est pertinent pour toutes les structures (N=9) et pratiquement dans tous les contextes professionnels (n=8). Il est appliqué dans la majorité des structures (n=7), par exemple avec la participation de chaque partenaire lors de réseaux.
10. **Prioriser la compensation du handicap de communication** : ce principe est considéré pertinent par la majorité des institutions de manière générale (n=8), ainsi que dans la majorité des contextes professionnels (n=7). Il est appliqué dans un peu plus de la moitié des structures (n=5), par exemple avec l'utilisation de pictogrammes.
11. **Structurer l'espace et le temps selon les besoins de la personne** : ce principe est considéré comme pertinent par toutes les institutions de manière générale, ainsi que dans tous les contextes professionnels (N=9). Il est appliqué dans pratiquement toutes les structures (n=8), par exemple en réduisant les stimulations sensorielles et en faisant des programmes de la journée pour chaque personne.

Précisons finalement que trois ressources mobilisées quotidiennement sont particulièrement identifiées par les institutions. Ainsi, les informations issues du diagnostic sont considérées comme des sources d'information importantes. L'accompagnement individualisé est également pointé comme étant central. Les outils permettant de communiquer et structurer les journées, par exemple le Langage Facile à Lire et à Comprendre (FALC), les pictogrammes ou encore le Time-Timer, sont considérés comme nécessaires.

En ce qui concerne la formation des professionnel·les qui travaillent au sein des différentes structures, seules cinq structures ont une (ou plusieurs) personne(s) référente(s) pour l'autisme en leur sein (n=5). Celles qui n'en ont pas sont celles le moins concernées par la thématique de l'autisme avec seulement une minorité (n=3) ou la moitié (n=1) de personnes concernées accueillies. La grande majorité des structures propose une formation interne spécifique à la thématique de l'autisme (n=8).

Les proportions de professionnel·les travaillant avec des personnes autistes et formé·es spécifiquement à l'autisme sont les suivantes : une majorité dans uniquement un tiers des institutions (n=3), la moitié dans une institution (n=1), une minorité dans un autre tiers (n=3). Deux structures n'emploient aucune personne formée spécifiquement. Les structures ayant peu de personnel formé à l'autisme (une minorité ou aucune personne) sont généralement les

¹⁰ Le *shutdown* est une réponse au stress ou à la surcharge sensorielle qui se manifeste par un état de non-réaction (Loos & Miller, 2004).

moins touchées par la thématique de l'autisme, avec une minorité (n=4) ou une moitié (n=1) de personnes concernées.

Finalement, certaines ressources sont évaluées comme manquantes alors qu'elles permettraient aux structures d'offrir un meilleur accompagnement aux personnes autistes. Les éléments listés ci-dessous sont particulièrement pointés :

- **Aspects financiers** : manque de ressources financières, salaires des intervenant·es à domicile jugés trop faibles ;
- **Prestations et infrastructures** : absence de structures hospitalières spécifiques pour les personnes autistes présentant une DI, manque d'outils d'évaluation et de salles sensorielles neutres ;
- **Formation du personnel** : besoin de davantage de professionnel·les formé·es, de plus de spécialistes pour intervenir dans la structure et observer/adapter l'accompagnement, de plus de formations à l'interne.

3.2 Éclairage sur les besoins de soutien et prestations disponibles pour les personnes ayant un diagnostic médicalement reconnu

3.2.1 Méthodologie

Le deuxième questionnaire a été adressé uniquement aux structures ayant identifié au moins une personne répondant aux critères suivants :

- Avoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme établi par une instance médicale reconnue ;
- Être âgée de 16 ans ou plus ;
- Être accueillie dans la structure depuis au moins six mois.

Ainsi, le deuxième questionnaire a été adressé aux 10 structures ayant répondu à notre première enquête. Il leur a été demandé de compléter un questionnaire pour chacune des personnes répondant aux critères précités. Le questionnaire avait pour objectif de décrire succinctement le profil, les besoins de soutien, ainsi que les prestations proposées à chacune des personnes concernées. De fait, il devait être rempli par un·e professionnel·le travaillant dans la structure et ayant une bonne connaissance de la personne afin de fournir les informations demandées. La participation de la personne autiste était encouragée pour autant qu'elle le souhaitait.

Le questionnaire a été proposé en ligne, sur le logiciel LimeSurvey, entre les mois de mai 2024 et septembre 2024. Il a été envoyé à 10 structures. Trois relances, par mail, ont été adressées aux structures entre le mois de juin 2024 et le mois d'août 2024 : sept institutions ont complété le questionnaire. Deux institutions ont estimé ne pas correspondre aux critères de recherche, l'une parce qu'elle ne proposait pas de prestations dans les domaines du logement ou du travail, et l'autre parce qu'elle disposait de trop peu d'informations sur les personnes concernées. Finalement, une dernière institution n'a pas répondu à nos différentes

sollicitations. Le Tableau 7 présente un récapitulatif du nombre de questionnaires complétés par institution. Le questionnaire est présenté en détail dans le Tableau 8 et disponible à l'Annexe 4.

Cent-trente-quatre questionnaires ont été complétés intégralement. Cinq questionnaires ont été partiellement complétés, seules des informations relatives aux parties concernant les prestations et le profil sont renseignées. Un total de 139 questionnaires sont pris en compte dans l'analyse (N = 139). Le nombre de questionnaires remplis par structure varie fortement (Tableau 7). Une institution représente une large majorité de l'échantillon : 85 questionnaires ont été complétés. Deux institutions n'ont complété qu'un questionnaire. Une institution a indiqué avoir rencontré des difficultés lors de la complétion du questionnaire, un questionnaire papier a été proposé en alternative, ainsi qu'un contact téléphonique avec l'équipe pour assister la complétion.

Tableau 7 : Récapitulatif du nombre de questionnaires complétés par structure

| | |
|-------------|----|
| Structure 2 | 85 |
| Structure 5 | 24 |
| Structure 7 | 22 |
| Structure 8 | 4 |
| Structure 6 | 2 |
| Structure 9 | 1 |
| Structure 3 | 1 |

Tableau 8 : Présentation détaillée du deuxième questionnaire détaillant les profils, les besoins de soutien et les prestations proposées aux personnes autistes pour lesquelles un diagnostic a été posé par une instance médicale reconnue

| Détail des sections | Thématiques | Nb de questions |
|-----------------------------------|--|------------------|
| <i>Prestations reçues</i> | Type de prestations de logement et/ou de travail reçues et durée de l'accompagnement | 4 |
| <i>Profil</i> | Genre, âge, autres troubles associés, communication, comportements-défis, particularités sensorielles, besoins de soutien | 33 ¹¹ |
| <i>Principes d'accompagnement</i> | Projet individualisé, bases théoriques sous-tendant l'accompagnement, degrés de collaboration avec la personne et son entourage, adaptations proposées | 8 ¹² |
| <i>Nb total de questions</i> | | 45 |

¹¹ Les 33 questions de la partie profil sont composées de 22 questions fermées et de 10 sous-questions auxquelles les répondant-es pouvaient répondre de manière ouverte. Enfin, le questionnaire comprenait deux sections de commentaires supplémentaires concernant le profil et les besoins de soutien.

¹² Les huit questions concernant les principes d'accompagnement comprennent cinq questions fermées, deux questions ouvertes et un espace de commentaires libres.

3.2.2 Résultats

Les institutions ont été regroupées en trois catégories en fonction du type d'accompagnement qu'elles proposent et des niveaux de besoin de soutien de leurs bénéficiaires. Les niveaux de besoin de soutien réfèrent aux niveaux de sévérité du TSA tels que décrits dans le DSM-5 (APA, 2015). Ils s'évaluent en fonction de la communication sociale, ainsi que des comportements répétitifs et restreints susceptibles d'entraver la personne autiste dans son développement et son autonomie. Il existe trois niveaux de sévérité : le niveau 1 « nécessitant de l'aide », le niveau 2 « nécessitant une aide importante » et le niveau 3 « nécessitant une aide très importante ». Précisons que ces catégories sont perméables et peuvent évoluer tout au long de la vie. Le DSM-5 spécifie également si le TSA est accompagné d'une DI et de troubles du langage, ce dont nous avons également tenu compte dans notre catégorisation.

Catégorie 1 : majorité de bénéficiaires nécessitant de l'aide (niveau 1)

Cette catégorie comporte une seule institution (structure 2), soit 85 bénéficiaires. Elle accueille uniquement des personnes autistes et est spécialisée dans l'accompagnement de cette population.

La majorité des bénéficiaires n'ont pas de DI (n=78) et ont un langage dit fonctionnel (n=84). Les bénéficiaires sont des hommes et des femmes en proportion similaire (femmes, n=38 ; hommes, n=45). Deux personnes sont en transition de genre. Les bénéficiaires sont plutôt jeunes (16 à 35 ans, n=76 ; 36-55 ans, n=9).

Une part importante des bénéficiaires a également des troubles et comorbidités associés (n=58). Les principales sont les suivants : des troubles anxieux (n=30), un TDAH (n=19), des troubles dépressifs (n=18), des troubles du sommeil (n=13) et des problèmes de surpoids ou d'obésité (n=12).

Notons qu'une majorité des personnes autistes accompagnées présentent des **particularités sensorielles** (n=72). Il s'agit principalement d'hypersensibilités auditives (n=60), tactiles (n=35), visuelles (n=22) et olfactives (n=15). Des mesures sont mises en place dans environ deux tiers des cas (n=52). Une minorité de personnes présente des **comportements-défis** (n=11), qui se manifestent majoritairement une à plusieurs fois par mois : agression sur autrui (n=8), perturbation de l'environnement (n=8), auto-stimulation et stéréotypies (n=6).

En termes de prestations de logement, la structure propose uniquement du soutien à la vie à domicile (n=33). Au niveau de l'accompagnement professionnel et de la formation, la structure propose de l'intégration socioprofessionnelle (n=16), du soutien à la formation (15) et du coaching (n=22). Elle offre également une prestation de groupes de parole (n=22). Les bénéficiaires peuvent y échanger leurs expériences et leurs stratégies d'adaptation avec leurs pairs.

Le Tableau 9 résume la nature des aides apportées aux bénéficiaires dans différents domaines. Les principales aides apportées aux bénéficiaires sont des aides humaines légères dans tous les domaines investigués, et ce pour plus d'un tiers, voire pour la moitié des personnes concernées. Dans les domaines de la formation, du travail et des activités quotidiennes, des aides techniques ou des aménagements sont également proposés à une part importante des bénéficiaires. Les aides humaines importantes, sont, quant à elles,

proposées à une minorité de personnes. Aucun bénéficiaire n'a besoin d'aide humaine complète.

Tableau 9 : Types de soutien apporté aux personnes autistes accompagnées dans la structure de la catégorie 1 dans les différents domaines

| | Types de soutien | | |
|--------------------------|----------------------------------|--------------|------------|
| | Aides techniques ou aménagements | Aide humaine | |
| | | Légère | Importante |
| Activités quotidiennes | 16 | 30 | 7 |
| Activités communautaires | 2 | 39 | 4 |
| Activités sociales | 4 | 37 | 5 |
| Formation | 21 | 49 | 5 |
| Travail | 17 | 45 | 6 |
| Santé et sécurité | 7 | 43 | 2 |

La structure est très majoritairement évaluée comme répondant fortement à très fortement aux besoins des personnes accompagnées (n=74), et comme moyennement adaptée dans une minorité de cas (n=8). Elle est également estimée comme répondant fortement à très fortement aux souhaits des bénéficiaires dans la grande majorité des cas (n=72), et moyennement dans une minorité des cas (n=10).




Il y a une forte à très forte transmission des informations dans environ deux tiers des cas (n=52) ; la transmission est faible pour une minorité des cas (n=15). De même, la collaboration autour du projet de vie individualisé est considérée comme forte à très forte dans environ deux tiers des cas (n=60), et moyenne (n=15) et faible pour une minorité des cas (n=7).

Le Tableau 10 résume les mesures mises en place par la structure afin d'aider leurs bénéficiaires à faire face à leurs difficultés. Nous précisons si ces mesures sont conformes aux recommandations internationales. Les mesures correspondent globalement aux recommandations internationales, mais ne sont pas toujours appliquées de manière systématique pour tous et toutes les bénéficiaires, notamment concernant les particularités sensorielles, les difficultés face aux changements, les activités stéréotypées et la recherche d'isolement. Notons également que les intérêts spécifiques ne semblent pas être utilisés comme ressources face aux difficultés rencontrées.

Tableau 10 : Types de difficultés rencontrées et mesures appliquées dans la structure de la catégorie 1

| | Difficultés rencontrées par les bénéficiaires | | | | | | |
|--|---|---------------------|-----------------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| | Interactions sociales | Manque d'initiative | Intolérance aux changements | Activités stéréotypées | Recherche d'isolement | Particularités sensorielles | Comportements-défis |
| Fréquence ou présence des difficultés | | | | | | | |
| Jamais à quelques fois | 35 | 53 | 31 | 60 | 43 | | |
| Souvent à très souvent | 50 | 32 | 54 | 25 | 42 | | |
| Présence des comportements | | | | | | 72 | 11 |
| Présence de mesures | 58 | 38 | 48 | 17 | 30 | 52 | 10 |
| Mesures recommandées mises en place dans la structure | | | | | | | |
| Coaching / SSED | | | | | | | |
| Groupe de soutien | | | | | | | |
| Activités sociales, loisirs, sport | | | | | | | |
| Repos, retrait | | | | | | | |
| Aménagements sensoriels | | | | | | | |
| Structuration espace/temps | | | | | | | |
| Suivi thérapeutique | | | | | | | |
| Programme / projet individualisé | | | | | | | |
| Routines, repères, anticipation | | | | | | | |
| Utilisation intérêts spécifiques | | | | | | | |
| Mise en place de moyens de communication (CAA) | | | | | | | |
| Ateliers d'insertion | | | | | | | |
| Présence accompagnateur·ice | | | | | | | |
| Mesures non recommandées mises en place dans la structure | | | | | | | |
| Médication | | | | | | | |
| Immobilisation | | | | | | | |

Légende :

-  Plus de 10 bénéficiaires
-  Entre 5 et 10 bénéficiaires
-  Moins de 5 bénéficiaires

Objectifs prioritaires des projets individualisés

Au niveau des objectifs des projets de vie individualisés, l'accent est principalement mis sur la formation (n=25). Viennent ensuite des objectifs tels que le développement de compétences sociales (n=11), l'amélioration de la gestion du quotidien et de l'hygiène de vie (n=10), l'amélioration de la gestion des émotions et de la flexibilité (n=10), ainsi que le développement de l'autonomie (n=8). Dans une moindre mesure, les objectifs suivants sont poursuivis : gestion de la fatigue (n=4), développement d'activités de loisirs (n=3), amélioration de la collaboration avec le réseau (n=3), ainsi que les connaissances et la gestion du TSA (n=2).

Théories et outils principaux

Les théories et outils mobilisés correspondent aux recommandations des guides internationaux : travail sur les fonctions exécutives (n=27), programmes TEACCH (n=24), ABA (n=22), écoute active (n=24), travail systémique (n=10), auto-détermination (n=16) et TCC (n=9). Dans une moindre mesure, la structure fait appel au travail en réseau (n=3), à la gestion de l'anxiété (n=3) et au soutien à la communication (n=2). Notons que le projet individualisé n'a été cité qu'une seule fois.

Catégorie 2 : majorité de bénéficiaires nécessitant une aide importante (niveau 2)

Cette catégorie regroupe deux institutions (structures 6 et 7), soit respectivement 2 et 22 bénéficiaires. Elles n'accueillent qu'une minorité de personnes autistes. La structure ayant rempli 22 questionnaires emploie un·e référent·e en autisme. Des formations spécifiques à l'autisme sont dispensées à l'interne. La structure ayant rempli 2 questionnaires n'a pas de ressources spécifiques en lien avec l'autisme.

Environ deux tiers des bénéficiaires n'ont pas de DI (n=15). Un tiers ont une DI, légère (n=3) à modérée (n=4). Leur langage est majoritairement fonctionnel (n=18). Les bénéficiaires ayant des troubles du langage peuvent utiliser des phrases de plus de trois mots (n=6). Ces institutions comportent plus d'hommes (n=21) que de femmes (n=3), et la majorité ont entre 16 et 35 ans (n=22).

Une part importante des bénéficiaires ont également des troubles associés et comorbidités (n=21). Les principaux sont les suivants : des troubles anxieux (n=10), un TDAH (n=8), des troubles du sommeil (n=7) et des troubles du langage (n=7). Notons que hormis pour les troubles du langage, les troubles associés et comorbidités les plus récurrents sont les mêmes que pour les bénéficiaires de la catégorie 1.

Notons que plus de la moitié des personnes autistes accompagnées présentent des **particularités sensorielles** (n=14). Il s'agit principalement d'hypersensibilités auditives (n=11), tactiles (n=1), visuelles (n=1) et olfactives (n=2), comme dans la catégorie 1. Des mesures sont mises en place dans plus d'un tiers des cas (n=10). Une minorité de personnes présente des **comportements-défis** (n=6), qui peuvent se manifester une à plusieurs fois par mois sous la forme suivante : agression sur autrui (n=5), auto-mutilation (n=1), perturbation de l'environnement (n=1) et auto-stimulation (n=1). Peuvent également se manifester plusieurs fois par semaine ou par mois les comportements suivants : perturbation de l'environnement (n=3) et auto-mutilation (n=1).

Pour ce qui est du logement, trois personnes bénéficient d'un logement décentralisé (n=3). Les personnes sont surtout accompagnées au niveau professionnel et dans leur parcours de formation professionnelle, les bénéficiaires ont accès à des ateliers d'occupation (n=14) et de production (n=16).

Le Tableau 11 résume la nature des aides apportées aux bénéficiaires dans différents domaines. Les principales aides apportées aux bénéficiaires sont des aides humaines légères pour un tiers, et des aides humaines importantes pour un autre tiers, surtout pour les activités sociales et les domaines de la formation et du travail. Pour les activités quotidiennes et communautaires, les aides humaines légères sont plus fréquentes. Pour les activités sociales, plus de la moitié des personnes ont besoin d'aides techniques ou d'aménagements. Seules deux personnes ont besoin d'aide humaine complète pour réaliser leur formation ou s'occuper de leur santé/sécurité.

Tableau 11 : Types de soutien apporté aux personnes autistes accompagnées dans les structures de la catégorie 2 dans les différents domaines

| | Types de soutien | | | |
|--------------------------|----------------------------------|--------------|------------|----------|
| | Aides techniques ou aménagements | Aide humaine | | |
| | | Légère | Importante | Complète |
| Activités quotidiennes | 0 | 7 | 3 | 0 |
| Activités communautaires | 0 | 7 | 4 | 0 |
| Activités sociales | 13 | 7 | 7 | 0 |
| Formation | 2 | 11 | 8 | 1 |
| Travail | 3 | 10 | 9 | 0 |
| Santé et sécurité | 2 | 5 | 5 | 1 |

Les structures de la catégorie 2 est évaluée comme étant fortement à très fortement adaptées aux besoins des bénéficiaires dans plus de la moitié des cas (n=14), moyennement adaptées dans un tiers des cas (n=8), et très peu adaptées pour deux personnes (n=2). Elles considèrent répondre fortement à très fortement aux souhaits des bénéficiaires dans deux tiers des cas (n=16), moyennement pour cinq personnes et peu à très peu pour trois personnes.

La transmission des informations est forte à très forte dans seulement un tiers des situations (n=8), moyenne dans un autre tiers (n=7), et faible à très faible pour 10 situations. La collaboration autour du projet de vie individualisé est divisée en deux pôles : forte à très forte pour 10 situations, mais faible à très faible pour la moitié des situations (n=12).




Le Tableau 12 résume les mesures mises en place par les structures afin d'aider leurs bénéficiaires à faire face à leurs difficultés. Nous précisons si ces mesures sont conformes aux recommandations internationales. Les mesures correspondent globalement aux recommandations internationales, mais ne sont pas toujours appliquées de manière systématique, notamment concernant le manque d'initiative, les activités stéréotypées, les

particularités sensorielles et les comportements-défis. Notons également que les intérêts spécifiques sont assez peu utilisés comme ressources.

Tableau 12 : Types de difficultés rencontrées et mesures appliquées dans les structures de la catégorie 2

| | Difficultés rencontrées par les bénéficiaires | | | | | | |
|---|---|---------------------|-----------------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| | Interactions sociales | Manque d'initiative | Intolérance aux changements | Activités stéréotypées | Recherche d'isolement | Particularités sensorielles | Comportements-défis |
| Récurrence ou présence des difficultés | | | | | | | |
| Jamais à quelques fois | 11 | 53 | 18 | 20 | 15 | | |
| Souvent à très souvent | 12 | 10 | 6 | 16 | 9 | | |
| Présence des comportements | | | | | | 14 | 6 |
| Présence de mesures | 17 | 7 | 18 | 2 | 13 | 10 | 5 |
| Mesures recommandées mises en place par la structure | | | | | | | |
| Coaching / SSED | | | | | | | |
| Groupe de soutien | | | | | | | |
| Activités sociales, loisirs, sport | | | | | | | |
| Repos, retrait | | | | | | | |
| Aménagements sensoriels | | | | | | | |
| Structuration espace/temps | | | | | | | |
| Suivi thérapeutique | | | | | | | |
| Programme / projet individualisé | | | | | | | |
| Routines, repères, anticipation | | | | | | | |
| Utilisation intérêts spécifiques | | | | | | | |
| Mise en place de moyens de communication (CAA) | | | | | | | |
| Ateliers d'insertion | | | | | | | |
| Présence accompagnateur·ice | | | | | | | |
| Mesures non recommandées mises en place par la structure | | | | | | | |
| Médication | | | | | | | |
| Immobilisation | | | | | | | |

Légende :

-  Plus de 10 bénéficiaires
-  Entre 5 et 10 bénéficiaires
-  Moins de 5 bénéficiaires

Objectifs prioritaires du PI (programme individualisé)

Le principal objectif vise le domaine scolaire et la formation (n=10), et, dans une moindre mesure, la gestion des émotions et l'augmentation de la flexibilité (n=6), le développement de l'autonomie (n=4), le développement des compétences sociales (n=3) et l'amélioration de la confiance en soi (n=3).

Théories et outils principaux

Les principaux théories et outils mobilisés sont l'utilisation des scénarios sociaux (n=9), les entretiens motivationnels (n=6), le travail en réseau (n=4) et le travail sur les fonctions exécutives (n=3). Ces outils correspondent aux recommandations internationales, mais nous pouvons observer que les structures semblent manquer de ressources plus spécifiques pour accompagner les personnes autistes (tels que les programmes TEACCH, ou l'ABA, par exemple), qui pourraient être bénéfiques. Notons que le projet individualisé n'a été cité que quatre fois.

Catégorie 3 : majorité de bénéficiaires nécessitant une aide très importante (niveau 3)

Cette catégorie comporte quatre institutions (structures 3, 5, 8 et 9), soit 30 bénéficiaires, dont 24 questionnaires proviennent de la structure 5. En règle générale, ces structures proposent des prestations à une minorité de personnes autistes. La moitié a un·e référent·e en autisme et toutes ont des formations spécifiques au TSA proposées à l'interne.

La majorité des bénéficiaires ont une DI (n=26), modérée à profonde (n=21), ainsi que des troubles du langage importants (n=24). Notons que seulement 13 de ces personnes bénéficient de l'utilisation d'un moyen de communication alternative ou améliorée (CAA). Cette catégorie d'institutions comprend plus d'hommes (n=21) que de femmes (n=9). Un tiers sont âgé·es de 16 à 25 ans (n=10). Les autres bénéficiaires sont réparti·es de manière similaire entre les différentes tranches d'âge, jusqu'à 65 ans.

Tous·tes les bénéficiaires ont également des troubles associés et/ou comorbidités (n=30). Les principales comorbidités sont les suivantes : des troubles anxieux (n=18), une incontinence (n=11), des troubles intestinaux (n=10), une alimentation sélective (n=10), des troubles moteurs (n=9) ou encore des troubles du sommeil (n=8).

Pour ce qui est du logement, 26 personnes bénéficient d'un logement centralisé, une personne d'un logement décentralisé et une personne de soutien à la vie à domicile. Au niveau de la profession et de la formation, plus de la moitié participent à des ateliers d'occupation (n=18), six personnes à des ateliers de production (n=6), et quatre personnes bénéficient d'une formation.

Le Tableau 13 résume la nature des aides apportées dans différents domaines. Les aides apportées les plus fréquentes sont des aides humaines importantes et complètes, concernant tous les domaines, pour plus d'un tiers des personnes accompagnées. Dans une moindre mesure, des aides humaines légères sont également proposées, notamment concernant les activités quotidiennes. De nombreuses aides techniques, ainsi que des aménagements, sont offerts à environ la moitié des bénéficiaires, sauf pour ce qui est des activités sociales, où les aides techniques et aménagements sont moins fréquents.

Tableau 13 : Types de soutien apporté aux personnes autistes accompagnées dans les structures de la catégorie 3 dans les différents domaines

| | Types de soutien | | | |
|--------------------------|----------------------------------|--------------|------------|----------|
| | Aides techniques ou aménagements | Aide humaine | | |
| | | Légère | Importante | Complète |
| Activités quotidiennes | 14 | 10 | 6 | 11 |
| Activités communautaires | 14 | 7 | 12 | 11 |
| Activités sociales | 6 | 5 | 12 | 11 |
| Formation | 10 | 6 | 13 | 12 |
| Travail | 13 | 7 | 12 | 11 |
| Santé et sécurité | 13 | 7 | 11 | 12 |

L'adaptation des structures aux besoins des personnes accompagnées est estimée comme forte à très forte dans la moitié des situations (n=14), moyenne dans un tiers (n=10), et peu à très peu adaptée pour seulement trois situations. Leur adaptation aux souhaits des bénéficiaires est estimée comme forte à très forte pour plus d'un tiers des situations (n=13), moyenne dans un tiers (n=10), et peu à très peu pour quatre personnes.

Dans ces structures, la transmission des informations est généralement estimée comme forte à très forte (n=18), moyenne pour sept situations et faible à très faible pour seulement deux personnes. De même, la collaboration autour du projet de vie individualisé est considérée comme forte à très forte pour une moitié des situations (n=15), moyenne pour un tiers (n=10) et faible à très faible pour une minorité des cas (n=2).

Le Tableau 14 résume les mesures mises en place par les structures afin d'aider leurs bénéficiaires à faire face à leurs difficultés. Nous précisons si ces mesures sont conformes aux recommandations internationales. Les mesures correspondent globalement aux recommandations internationales, mais ne sont pas toujours appliquées de manière systématique, notamment concernant les difficultés dans les interactions sociales. Relativement peu de personnes bénéficient de moyens de communication alternative ou augmentée (CAA), soit moins de 10 bénéficiaires, alors que ces structures accueillent des personnes avec des troubles du langage fréquents (n=24).

Des mesures concernant le manque d'initiative, les activités stéréotypées, les particularités sensorielles et les comportements-défis ne sont pas mises en place de manière systématique. Cela montre que ces structures, non spécialisées dans l'accompagnement des personnes autistes, manquent d'outils et de ressources afin de faire face aux difficultés de leurs bénéficiaires.

Tableau 14 : Types de difficultés rencontrées et mesures appliquées dans les structures de la catégorie 3

| | Difficultés rencontrées par les bénéficiaires | | | | | | |
|---|---|---------------------|-----------------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|
| | Interactions sociales | Manque d'initiative | Intolérance aux changements | Activités stéréotypées | Recherche d'isolement | Particularités sensorielles | Comportements-défis |
| Récurrence ou présence des difficultés | | | | | | | |
| Jamais à quelques fois | 11 | 12 | 14 | 14 | 18 | | |
| Souvent à très souvent | 19 | 18 | 16 | 16 | 12 | | |
| Présence des comportements | | | | | | 22 | 20 |
| Présence de mesures | 14 | 15 | 16 | 10 | 18 | 17 | 16 |
| Mesures recommandées mises en place par la structure | | | | | | | |
| Coaching / SSED | | | | | | | |
| Groupe de soutien | | | | | | | |
| Activités sociales, loisirs, sport | | | | | | | |
| Repos, retrait | | | | | | | |
| Aménagements sensoriels | | | | | | | |
| Structuration espace/temps | | | | | | | |
| Suivi thérapeutique | | | | | | | |
| Programme ou projet individualisé | | | | | | | |
| Routines, repères, anticipation | | | | | | | |
| Utilisation intérêts spécifiques | | | | | | | |
| Mise en place de moyens de communication (CAA) | | | | | | | |
| Ateliers d'insertion ou de jour | | | | | | | |
| Présence accompagnateur·ice | | | | | | | |
| Mesures non recommandées mises en place par la structure | | | | | | | |
| Médication | | | | | | | |
| Immobilisation | | | | | | | |

Légende :

- Plus de 10 bénéficiaires
- Entre 5 et 10 bénéficiaires
- Moins de 5 bénéficiaires

Objectifs prioritaires du PI (programme individualisé)

Les objectifs principaux tournent principalement autour du développement de l'autonomie (n=8) et de l'amélioration de la gestion du quotidien et de l'hygiène de vie (n=7). Dans une moindre mesure, l'amélioration des compétences sociales (n=3) est visée, ainsi que les compétences scolaires et la formation (n=2).

Théories et outils principaux

Les structures se réfèrent au modèle du PPH¹³ (n=7), et dans une moindre mesure au programme TEACCH (n=2), aux scénarios sociaux (n=2), au travail en réseau (n=3), au bilan CAM¹⁴ (n=2) et à l'auto-détermination (n=2). Notons que le projet individualisé n'a été cité que quatre fois.

Il semble que les structures manquent également d'outils et ressources spécifiques au TSA, ou n'ont pas l'occasion de les mettre en place de manière systématique.

¹³ Le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH) permet d'analyser la manière dont les maladies, traumatismes et autres atteintes interagissent avec les facteurs contextuels pour influencer l'autonomie, les activités quotidiennes et la participation sociale de la personne.

¹⁴ Le bilan CAM (Cognition, Autonomie et Mouvement) est une évaluation des capacités cognitives, de l'autonomie fonctionnelle et des capacités motrices, utilisée pour adapter les soins et prévenir la perte d'autonomie.

3.3 Niveau de satisfaction des personnes concernées

3.3.1 Méthodologie

Cette partie s'est déroulée en collaboration avec le bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS, mandaté par le Service de l'action sociale du Valais. Une enquête en ligne a été effectuée auprès des personnes ayant un handicap, âgées d'au moins 16 ans et habitant en Valais. Ce rapport traite uniquement des réponses apportées par les personnes ayant mentionné être concernées par le trouble du spectre de l'autisme (N=135).

Le questionnaire, disponible en langage facile à lire et à comprendre, a été ouvert fin juin 2024 et fermé fin août 2024. Il avait pour objectif de mieux connaître la vie quotidienne des personnes adultes vivant avec un handicap, ainsi que leurs besoins et leurs opinions quant aux offres à leur disposition. Il était composé de quatre parties :

1. Logement et accompagnement ;
2. Travail, activités quotidiennes et loisirs ;
3. Prestations disponibles en Valais ;
4. Informations personnelles.

Chaque partie comportait plusieurs questions permettant de décrire la situation des participant·es concernant divers aspects de leur quotidien et d'évaluer leur satisfaction par rapport à ceux-ci. Toutes les questions de l'étude n'étant pas pertinentes pour notre recherche, nous présentons ici uniquement les résultats concernant les différentes prestations disponibles pour les adultes autistes en Valais et la satisfaction par rapport à celles-ci. Le questionnaire, ainsi que les questions retenues, sont présentés en détail dans le Tableau 15 et l'intégralité du questionnaire est disponible à l'Annexe 5.

Deux types de soutien ont été proposés, par les équipes de recherche, aux personnes souhaitant obtenir de l'aide pour compléter le questionnaire :

1. Une permanence téléphonique assurée par le personnel du bureau BASS ;
2. Deux après-midis de soutien en présentiel assurés par l'équipe de la HETSL. L'information a été diffusée via les directions d'établissements proposant des prestations à des personnes en situation de handicap.

Tableau 15 : Présentation détaillée du troisième questionnaire concernant la satisfaction des personnes en situation de handicap quant à la vie quotidienne et aux prestations proposées dans le canton du Valais

| Détail des sections | Thématiques | Nb de questions | Questions retenues |
|---|---|-----------------|-------------------------|
| <i>Logement et accompagnement</i> | Logement actuel, satisfaction liée au logement, accompagnement au quotidien, satisfaction liée à l'accompagnement, type de logement souhaité à l'avenir | 14 | Q1-6 Q8 Q11-12 |
| <i>Travail, activités quotidiennes et loisirs</i> | Activités quotidiennes et travail, satisfaction liée aux activités, types d'activités souhaitées à l'avenir, loisirs, satisfaction liée aux loisirs, type de loisirs souhaités à l'avenir | 14 | Q15 Q18-21 Q25-26 |
| <i>Prestations disponibles en Valais</i> | Satisfaction liée aux prestations disponibles en Valais pour les personnes handicapées, prestations manquantes | 7 | Q29-32 |
| <i>Informations personnelles</i> | Données démographiques, type de handicap, impact des difficultés au quotidien, prestations touchées, situation financière | 11 | Q36-37 Q40-46 |
| <i>Questions complémentaires</i> | Aide pour remplir le questionnaire, remarque finale | 2 | Q47 |
| <i>Nb total de questions</i> | | 48 | |

3.3.2 Résultats

Cette partie présente les résultats obtenus en analysant les réponses de tous·tes les participant·es autistes (N=135) aux items sélectionnés du questionnaire. Les résultats relatifs aux profils des participant·es sont détaillés, puis les questions relatives à la satisfaction quant au logement, à l'accompagnement, au travail, aux activités quotidiennes et aux loisirs sont traitées. Finalement, la satisfaction relative aux différentes prestations disponibles en Valais ainsi que les aides financières perçues sont décrites.

Profil des participant·es

L'échantillon est composé de 70 hommes et 61 femmes. Quatre personnes ne s'identifient à aucune de ces deux catégories ou ne souhaitent pas répondre. Les participant·es sont né·es entre 1961 et 2008. Un peu moins de la moitié ont reçu de l'aide pour remplir le questionnaire (n=60).

En plus de l'autisme, les participant·es (N=135) ont indiqué être touché·es par les troubles ou maladies suivants : des problèmes psychiques (n=48), une DI (n=32), des déficiences physiques (n=16), des maladies chroniques ou neurodégénératives (n=13), des addictions (n=11), des lésions cérébrales (n=11), le polyhandicap (n=8), de la cécité (n=7), de la surdité (n=4), du mutisme (n=2), ou d'autres formes de troubles/déficiences (n=10, par exemple le syndrome d'Ehlers-Danlos). Le TSA, ainsi que ces divers troubles ou maladies, sont décrits comme limitant le quotidien chez 78,5% des participant·es. Pour les personnes atteintes par

au moins un autre trouble en plus du TSA, celui cité comme étant le plus handicapant au quotidien était le TSA (n=29).

Logement

Les participant·es ont indiqué vivre dans des types de logements variés : en logement privé (n=62), chez leur(s) parent(s) ou proche(s) (n=41), en situation mixte entre deux lieux de résidence (par exemple : parents/proches, institutions, logement privé n=14), dans une institution spécialisée (n=8), dans un appartement protégé (n=4), en colocation dans un logement privé (n=4), dans un EMS (n=1), ou encore dans un autre type de logement (n=2 : un couvent et un lieu d'accueil d'urgence). Parmi les individus ne résidant pas en foyer ou institution, seulement une minorité de personnes déclare habiter seule (n=33). Les autres indiquent vivre avec leur(s) parent(s) (n=44), leur partenaire (n=20), un autre membre de la famille (n=20), leur(s) enfant(s) (n=8), un ou plusieurs colocataire(s) (n=5), ou encore chez les enfants du/de la conjoint·e (n=1).

Les participant·es sont globalement satisfait·es de leur logement actuel (80,7% des répondant·es). Les personnes peu ou pas satisfaites expliquent que le logement n'est pas assez adapté à leurs particularités (n=11), qu'il est trop cher (n=8), qu'il n'a pas été librement choisi (n=8), qu'il est trop petit (n=7) ou encore que la situation géographique n'est pas idéale (trop éloigné des proches/de la famille (n=3) ou trop éloigné du lieu de travail (n=1)). Quelques personnes relèvent également qu'elles manquent de soutien ou d'accompagnement (n=8), qu'il y a une mauvaise entente avec les personnes qui cohabitent/habitent à proximité (n=6) ou qu'elles ne se sentent pas assez libre (n=5).

Au niveau du logement, les prestations suivantes ont été jugées comme manquantes en Valais :

- **Besoin de davantage de logements** : des logements privés bon marché (n=70), des appartements protégés (n=45), des logements privés sans obstacles (n=33), des chambres en colocation dans des logements privés (n=12) ;
- **Besoin de places en institution** : des places en foyer ou en home pour personnes handicapées (n=30), des places en institutions pour personnes âgées avec un handicap (n=28).

D'autres types de logements ont également été identifiés comme manquants (n=8 ; par exemple des logements protégés provisoires afin de permettre aux proches aidants de partir en vacances). Quelques personnes considèrent qu'il ne manque rien (n=12).

Accompagnement

La plupart des participant·es ne résidant pas en institution rapporte bénéficier de soutien ou d'accompagnement au quotidien (n=82). Le soutien peut être apporté par :

- **Un·e proche** : un·e membre de la famille (n=56), le ou la partenaire (n=16), un·e ami·e ou voisin·e (n=5) ;
- **Un service payant/bénévole** : par exemple prestations liées à la gestion administrative (n=18), service de soutien socio-éducatif (n=8), soutien d'une tierce personne engagée (n=7), service de soins à domicile (n=6), service de relève pour

soulager les proches aidant·es (n=3), service de repas à domicile (n=2), ou encore d'une autre personne ou d'un autre service payant (n=7 ; par exemple un infirmier ou une femme de ménage).

Les participant·es indiquent être généralement satisfait·es de ce soutien (81,7% des répondant·es).

Les participant·es résidant en institution (totalement ou de manière partielle) estiment généralement être satisfait·es de l'accompagnement dont ils et elles disposent (82,4% des répondant·es). Une personne insatisfaite relève le manque d'empathie, mais ne donne pas davantage de précision sur cette remarque.

Au niveau du soutien et de l'accompagnement, les éléments qui ont été jugés comme manquants dans le canton du Valais ont pu être regroupés dans les catégories suivantes :

- **Aides quotidiennes** : aides administratives (n=32), service de transport (n=31), aide pour les tâches ménagères (n=28), service de repas à domicile (n=16) ;
- **Services de relève** : relève en fin de journée (n=32), relève le weekend (n=31), relève en soirée (n=27), lits d'accueil d'urgence pour soulager les proches aidants (n=22) ;
- **Séjours organisés** : offre de vacances adaptées au handicap (n=37), weekends organisés adaptés au handicap (n=30) ;
- **Aides financières** : aide financière pour payer le soutien nécessaire (n=49).

Certain·es indiquent qu'il manque d'autres formes de soutien (n=16 ; par exemple, du soutien psychologique). Quelques personnes considèrent qu'il ne manque rien (n=13).

Travail et activités quotidiennes

Du lundi au vendredi, les participant·es réalisent diverses occupations, classées dans les catégories suivantes :

- **Travail** : prestations en atelier protégé (n=42), travail sans accompagnement (n=23), travail avec accompagnement (n=13) ;
- **Thérapies ou rendez-vous médicaux** (n=46) ;
- **Travail non rémunéré** : activités en centre de jour (n=16), bénévolat (n=9), s'occuper de ses enfants (n=6) ;
- **Études, formation, stage** (n=26).

D'autres personnes ont précisé faire d'autres activités (n=25 ; par exemple des activités sportives). Quelques-unes ne font aucune de ces activités (n=13).

Les participant·es qui travaillent semblent généralement satisfait·es (89,4% des répondant·es). Le fait que le travail soit inadapté aux capacités (n=5) ou qu'il suscite peu d'intérêt (n=2) sont quelques-unes des raisons évoquées pour expliquer l'insatisfaction. Certaines personnes évoquent également des raisons en lien avec la faible rémunération (n=2) ou le taux de travail inadapté (n=2). Deux personnes souhaiteraient changer de travail, mais ne trouvent pas d'autres emplois. En ce qui concerne leurs activités non professionnelles, les participant·es sont généralement satisfait·es (74,2% des répondant·es).

De manière générale, les participant·es qui ne travaillent pas semblent relativement satisfait·es de leurs activités du lundi au vendredi, même si les résultats sont variables (68,7% des répondant·es). Le sentiment d'incapacité (n=8) (envie d'en faire plus, mais ne pas se sentir capable) ainsi que l'ennui (n=4) sont deux raisons évoquées pour expliquer l'insatisfaction.

En ce qui concerne les activités dans le canton du Valais, celles considérées manquantes sont : un choix d'activités plus large dans les ateliers protégés (n=47), des places de travail (n=31), un choix d'activités plus large dans les centres de jour (n=31), des places de travail dans les ateliers protégés (n=26), des places dans les centres de jour (n=25), ou encore d'autres activités (n=12 ; par exemple, des places de travail sur le marché primaire). Quelques personnes considèrent qu'il ne manque rien (n=15).

Loisirs

En ce qui concerne les loisirs, les participant·es réalisent différentes activités. Les réponses ont été classées en trois catégories en fonction de l'orientation de l'activité. La première catégorie réfère aux activités considérées comme individuelles, la deuxième fait écho à des activités sociales ou culturelles. Finalement, la dernière partie traite des activités physiques (réalisées individuellement ou en groupe) :

- **Loisirs référant communément à des activités individuelles réalisées à domicile** : aller sur Internet, regarder la télévision et écouter de la musique (n=94), lire ou écrire (n=55), faire du bricolage, de la peinture, des travaux manuels ou du jardinage (n=42), faire de la musique (n=24), faire de la photographie (n=23) ;
- **Loisirs référant à des activités sociales, culturelles ou éducatives** : passer du temps en famille (n=76), voir des ami·es ou connaissances (n=49), se rendre à des événements culturels (n=30), aller dans un bar ou restaurant (n=22), suivre des cours (n=8) ;
- **Loisirs référant à des activités physiques** : se promener (n=78), faire du sport (n=45), faire des excursions ou des voyages (n=27).

De manière générale, les participant·es semblent satisfait·es de leurs loisirs (85,2% des répondant·es). Les personnes se déclarant moins ou peu satisfaites évoquent principalement le manque d'argent (n=4) et l'envie de plus sortir de chez soi (n=4).

Prestations disponibles en Valais, aides perçues et situation financière

Environ la moitié des participant·es se considère satisfaite quant aux prestations offertes aux personnes en situation de handicap dans le canton du Valais (51,1% des répondant·es). Les personnes insatisfaites relèvent le manque de prise en compte des handicaps non physiques (n=12) ainsi que l'inaccessibilité de certaines prestations (n=5).

Les participant·es ont indiqué bénéficier des prestations suivantes : rente AI totale (n=78), rente AI partielle (n=16), allocation pour impotent moyen (n=16), allocation pour impotent faible (n=14), allocation pour impotent grave (n=11), contribution d'assistance (n=6), supplément pour soins intenses (n=2), indemnité journalière de l'assurance maladie (n=2), rente d'invalidité de l'assurance accident (n=2), indemnité journalière de l'AI (n=1). Quelques personnes ont indiqué ne recevoir aucune prestation (n=21).

Seule une minorité de participant·es a indiqué ne recevoir aucune aide financière complémentaire du canton du Valais (n=46). Une majorité de personnes bénéficie de prestations complémentaires à l'AI (n=62), de prestations de l'aide sociale (n=7), d'aide financière pour payer un soutien socio-éducatif à domicile (n=6), d'aide financière pour les frais de loyers supplémentaires dus à la situation de handicap (n=4), d'aide financière pour payer les aides et soins apportés par des services ou des tiers (n=4), d'aide financière pour les aides et les soins apportés par les proches aidant·es (n=3), de prestations complémentaires de l'AVS (n=2) ou encore d'aide financière pour payer un service de relève (n=2).

En comptant tous les revenus du ménage, une majorité de participant·es vivant dans un logement privé (seul·es ou en collocation), chez leur(s) parent(s) ou proche(s), dans un appartement protégé ou dans un autre lieu, considère qu'il est plutôt difficile, voire très difficile de couvrir l'ensemble de leurs frais (seulement 33,6% y arrivent facilement). Quant aux personnes vivant en institution ou en établissement médicalisé pour personnes âgées, de manière totale ou partielle, environ la moitié déclare, au contraire, que cela est plutôt facile (43,7% y arrivent facilement).

4 VOLET 3 : SYNTHÈSE DES RÉSULTATS ET RECOMMANDATIONS

Le troisième volet de l'étude visait à formuler des recommandations pour développer l'offre de prestations sur le canton du Valais. Des groupes de discussion ainsi qu'un entretien individuel ont été réalisés avec différent·es expert·es afin d'échanger sur l'orientation des recommandations.

Le chapitre est structuré en trois parties. Premièrement, la méthodologie déployée pour réaliser les entretiens en groupe et individuel est explicitée. Ensuite, une synthèse des résultats est proposée. Finalement, les recommandations sont formulées.

4.1 Méthodologie

Trois groupes de discussion ainsi qu'un entretien individuel ont été menés dans le courant du mois d'octobre 2024. Les profils des personnes entendues sont divers. Des professionnel·les de la santé et du social travaillant actuellement avec des personnes autistes ont été consulté·es. Il s'agissait par exemple de directeurs ou directrices d'établissement, d'éducateurs ou d'éducatrices, ou encore de médecins spécialistes. Trois personnes autistes ont également participé, toutes bénéficiant de prestations dispensées en Valais, notamment en lien avec l'activité professionnelle. Quatre personnes sont des proches ou des membres de la famille d'une personne autiste, principalement des parents. Le Tableau 16 synthétise les profils des personnes rencontrées ainsi que la langue dans laquelle ont été menées les discussions.

Lors de chacune des rencontres, les trois thématiques suivantes ont été abordées :

1. Organisation des prestations en fonction des profils des personnes autistes accueillies analysés dans le volet 2 : quelles sont les manières possibles de composer des unités de logement ou de travail afin de répondre au mieux aux besoins de soutien des personnes accueillies ?
2. Répartition des prestations dans les différentes structures et identification des prestations manquantes : toutes les structures devraient-elles proposer des prestations similaires ? quelles sont les prestations identifiées comme étant particulièrement manquantes ?
3. Organisation et développement de prestations « ressources » : quelles sont les manières possibles d'organiser un réseau de personnes et/ou de centres ressources ?

Le déroulement des rencontres, ainsi que les supports mobilisés pour soutenir l'expression et la compréhension des participant·es ont été adaptés en fonction de la composition de chacun des groupes. Dans deux des groupes de discussion (groupe 1 et 2), des supports imagés ont été créés sur la base des résultats du volet 2. Les participant·es étaient invité·es à répartir des figurines représentant les différents profils identifiés, les prestations répertoriées, ainsi que les professionnel·les ressources dans différentes structures représentées symboliquement par une maison. Cette procédure a permis de discuter des possibles manières d'imaginer une réorganisation des prestations, mais également de mettre en évidence celles estimées comme

manquantes. En ce qui concerne les autres échanges (groupe de discussion 3, entretien individuel), les thématiques ont été abordées les unes après les autres suite à une présentation, avec support visuel, des résultats obtenus dans le volet 2.

Tableau 16 : Synthèse des rencontres effectuées dans le cadre du volet 3

| | Personnes présentes | | | | Langue | |
|------------|---------------------|--------|---------|--------------------|----------|----------|
| | Professionnel·les | | Proches | Personnes autistes | Allemand | Français |
| | Santé | Social | | | | |
| Groupe 1 | | 2 | | 2 | | X |
| Groupe 2 | | 1 | 1 | 1 | X | |
| Groupe 3 | 2 | 2 | 1 | | | X |
| Individuel | | | 2 | | | X |

4.2 Synthèse des résultats

Dans cette partie, cinq principaux constats tirés des résultats des volets précédents sont synthétisés. Rappelons qu'au niveau méthodologique, les données ont été recueillies par le biais de questionnaires adressés aux directions des structures ainsi qu'à un large public avec handicap. Ces sources de données n'ont pas été croisées avec des observations directes des pratiques professionnelles, ou des entretiens avec les professionnel·les et des personnes autistes. Ces compléments pourraient permettre de documenter plus finement les besoins de soutien ainsi que les interventions mises en place.

1. Les bénéficiaires autistes accueilli·es dans les structures valaisannes ont des profils très hétérogènes.

Nous constatons que les différentes structures accueillent une variété de profils. Les besoins de soutien sont très hétérogènes. Plusieurs caractéristiques varient fortement, notamment le profil cognitif (présence ou non de DI, sévérité de celle-ci), le mode de communication (comportements communicatifs mobilisés et présence ou non de langage verbal), la quantité et la nature des interactions sociales, ou encore les troubles et comorbidités associés. Certaines structures accueillent des personnes présentant des comportements-défis. La présence de ce type de comportements peut sensiblement contribuer à complexifier l'accompagnement. Une fine analyse des facteurs, tant personnels qu'environnementaux, contribuant à l'apparition et au maintien de ces comportements doit être effectuée. Des stratégies spécifiques permettant de prévenir leur apparition doivent être mises en place.

La variété des besoins de soutien identifiés implique qu'une large palette de prestations soit proposée afin de les couvrir. En effet, une partie des personnes présente des besoins de soutien pouvant être qualifiés de « très importants ». Il s'agit notamment des personnes présentant une DI grave ou profonde. L'accompagnement doit être continu. Notons que la majorité des personnes présentant ce type de profils sont accompagnées dans des établissements considérés comme non spécialistes de

l'autisme. D'autres personnes manifestent des besoins de soutien qualifiés de moins importants, c'est notamment le cas des personnes ne présentant pas de DI et s'exprimant verbalement de manière fonctionnelle. Ce premier constat atteste de la nécessité de proposer des prestations variées afin de répondre aux différents besoins. Relevons également la nécessité de développer des prestations spécialisées pour les personnes autistes présentant une DI.

2. L'organisation des prestations offertes aux personnes autistes varie d'une structure à l'autre. La prise en compte des spécificités de l'autisme est variable.

L'organisation des différentes structures valaisannes accueillant des bénéficiaires autistes diffère fortement d'une institution à l'autre. Quatre structures ont développé un concept d'accompagnement spécifique à l'autisme et proposent des prestations très ciblées (structures 2, 5, 7 et 9). Précisons qu'une structure (structure 2) s'est spécialisée dans l'accueil d'un type de profils très particulier : les personnes autistes sans DI. Ces structures, pouvant être qualifiées de spécialisées, offrent généralement des prestations évaluées comme étant satisfaisantes pour répondre aux besoins des bénéficiaires autistes. Elles mobilisent principalement des méthodes d'accompagnement recommandées scientifiquement.

D'autres structures sont moins ou peu spécialisées dans l'autisme (structures 1, 3, 4, 6 et 8). Elles ne proposent pas nécessairement de prestations spécifiques, et mobilisent peu de méthodes d'accompagnement recommandées sur le plan international. Ces structures peuvent être évaluées comme étant relativement peu adaptées à l'accueil de personnes autistes. L'environnement physique est souvent évalué comme étant peu adapté (locaux inadaptés, manque de structuration des espaces). Les particularités de l'autisme sont moins prises en compte dans l'accompagnement. Ces structures, moins spécialisées, accueillent une part importante de personnes ayant des besoins de soutien qualifiés d'importants. Précisons qu'une majorité de personnes présente des difficultés de communication. Ainsi, il peut leur être difficile d'exprimer, verbalement, leurs besoins de soutien. Notons que seule une minorité d'entre elles bénéficient de moyens de communication adaptés à leurs besoins.

3. Une large palette de prestations est proposée. Certains domaines sont toutefois évalués comme étant peu ou non couverts.

Une large diversité de prestations est offerte sur l'ensemble du canton. Certaines structures offrent des prestations très variées, liées notamment au logement, au travail, ou encore aux loisirs. D'autres se concentrent sur un ou deux domaines. Cependant, ces prestations ne sont pas toujours considérées comme adéquates pour répondre aux besoins des personnes autistes. Au niveau des prestations liées au logement, c'est principalement le soutien à la vie à domicile, ainsi que les logements centralisés, qui sont considérés comme insuffisantes. En ce qui concerne les prestations liées au travail et à la formation, les manques identifiés sont liés aux possibilités d'intégration socioprofessionnelle (par exemple, atelier en entreprise ou accompagnement en entreprise), ainsi qu'aux places disponibles dans les ateliers d'occupation (centres et accueil de jour). L'enquête de satisfaction montre toutefois que les personnes

concernées sont généralement satisfaites de leur situation concernant les domaines liés au logement, travail, et loisirs.

De manière plus générale, certains domaines sont jugés comme étant peu couverts par les prestations offertes sur l'ensemble du canton. Deux secteurs sont identifiés comme étant particulièrement peu développés. Premièrement, il s'agit des prestations, tant institutionnelles qu'externes (par exemple, de santé), offertes aux personnes âgées. Deuxièmement, le manque de services de santé spécialisés, comme des centres de compétences médicales pour répondre aux besoins spécifiques des personnes autistes. Les répondant·es pointent également la nécessité de développer un meilleur partenariat avec le monde hospitalier et psychiatrique.

4. Les professionnel·les sont peu formé·es à l'autisme. Les structures disposent de peu de professionnel·les spécialisé·es.

De manière générale, il y a peu de professionnel·les formé·es à la thématique de l'autisme, et ce particulièrement dans les structures identifiées comme étant peu ou pas spécialisées. En effet, seulement trois structures spécialisées ont indiqué avoir une majorité de professionnel·les spécifiquement formé·es (structures 2, 7 et 9). Deux structures non spécialisées ont indiqué n'avoir aucun spécialiste interne (structures 1 et 6). Dans ces structures, les répondant·es relèvent qu'ils et elles rencontrent des difficultés d'accès à des informations précises sur le trouble, ainsi qu'à des conseils sur l'accompagnement. Notons que huit structures proposent des formations sur l'autisme en interne (structures 1, 2, 3, 4, 5, 7, 8 et 9).

5. Le manque de coordination entre les différent·es partenaires du réseau.

De manière générale, chaque structure fonctionne à sa façon. Il existe peu de coordination et communication avec les autres structures. Cela signifie que chaque structure devrait être en mesure de répondre, en mobilisant des ressources internes, à l'ensemble des besoins identifiés pour chacune des personnes, ce qui ne semble pas toujours être le cas.

Concernant la transmission d'informations avec les personnes concernées et leur famille, la qualité peut être qualifiée de variable. En effet, celle-ci est considérée forte dans environ deux tiers des cas dans la structure de catégorie 1 (majorité de bénéficiaires nécessitant de l'aide) et 3 (majorité de bénéficiaires nécessitant de l'aide très importante), et forte dans seulement un tiers des situations pour les structures de catégorie 2 (majorité de bénéficiaires nécessitant de l'aide importante). À propos de la collaboration autour du projet de vie, celle-ci est évaluée comme forte dans environ les deux tiers des cas dans la structure de catégorie 1, et forte dans la moitié des situations pour les structures de catégorie 2 et 3.

4.3 Recommandations

Dans cette partie finale, nous formulons quatre recommandations. Elles sont basées sur l'ensemble des résultats que nous avons obtenus lors de la réalisation de ce mandat.

1. Continuer à soutenir le développement de prestations spécialisées.

Les structures identifiées comme spécialisées (structures 2, 5, 7 et 9) sont considérées comme répondant adéquatement aux besoins des personnes autistes. De manière générale, elles offrent des prestations spécifiques à la population autiste s'appuyant sur les recommandations internationales. Ainsi, ces structures devraient être soutenues dans le développement de ce type de prestations. Afin de pouvoir assurer une couverture suffisante sur l'ensemble du canton, nous encourageons spécifiquement la création de prestations décentralisées. Il serait, par exemple, conseillé de proposer des prestations comme des groupes de parole ou du coaching dans les régions moins urbaines et dans la partie germanophone du canton. La structure 2 proposant déjà certaines de ces prestations de manière décentralisée, il serait judicieux d'envisager de renforcer la collaboration avec cette structure, notamment en lui accordant plus de ressources afin qu'elle puisse répondre à davantage de demandes et développer son offre de prestations.

Nous préconisons également de diversifier l'offre de prestations proposées par cette structure. Nous recommandons notamment de développer des prestations spécialisées pour les personnes autistes présentant une DI. Des professionnel·les expert·es dans ce domaine devraient être disponibles afin de proposer des soutiens spécifiques aux équipes accueillant cette population. Une attention particulière devrait être portée à la formation des professionnel·les à l'usage de moyens de communication alternative et améliorée. Enfin, les intérêts spécifiques des personnes autistes devraient être davantage mobilisés au quotidien et dans les interventions individualisées.

2. Développer de nouvelles prestations permettant de couvrir l'ensemble des besoins de soutien tout au long de la vie.

Afin de répondre davantage aux besoins de soutien identifiés et de développer l'offre de prestations qu'une certaine partie des personnes interrogées évalue comme étant insatisfaisante, nous encourageons également l'amélioration de certains dispositifs d'accompagnement.

2.1. Développer des prestations de soutien à la vie à domicile et d'intégration socioprofessionnelle.

Deux domaines sont identifiés comme étant particulièrement peu couverts par les prestations actuellement disponibles. Il s'agit du soutien à la vie à domicile et de l'intégration socioprofessionnelle. Le développement de prestations permettant aux personnes autistes de vivre dans un logement librement choisi et d'être employées sur le marché primaire de l'emploi est nécessaire. Ces nouvelles prestations devraient également couvrir les domaines liés à l'orientation professionnelle ainsi qu'à la formation, tant pour ce qui a trait à la vie quotidienne que professionnelle. Pour la vie à domicile, il s'agirait par exemple de logements adaptés, notamment aux besoins

sensoriels, et financièrement accessibles, de mesures de soutien à domicile (coaching), et d'unités d'accueil temporaire. Rappelons également que la majorité des personnes vivant dans un logement privé considère qu'il est plutôt difficile, voire très difficile de couvrir l'ensemble de leurs frais. Ainsi, une attention particulière devrait être portée aux ressources financières à disposition des personnes faisant ce choix de logement. Nous recommandons également de proposer des soutiens adaptés pour les démarches administratives afin que les personnes autistes puissent avoir accès aux prestations dont elles ont droit. En ce qui concerne l'insertion socioprofessionnelle, il s'agirait par exemple de formations professionnelles (ateliers ou formations préparatoires au marché primaire de l'emploi), de places adaptées sur le marché du travail, de job coaching, ou encore d'adaptations spécifiques de l'environnement institutionnel aux besoins des personnes autistes.

2.2. Développer des prestations permettant aux bénéficiaires d'évoluer au sein du système

Des prestations permettant de soutenir des périodes particulièrement importantes, comme le passage entre l'adolescence et l'âge adulte, ou encore la retraite, devraient également être développées. Les personnes interrogées indiquent que ces périodes de transition sont particulièrement difficiles à anticiper dû aux manques de prestations disponibles. Une collaboration entre les différents systèmes financeurs et services d'accompagnement est donc nécessaire. Une personne autiste relève également le manque de perméabilité du système. Elle note également que les personnes autistes sont presque automatiquement considérées, par l'OAI, comme étant en situation d'invalidité complète. Ainsi, elle regrette que les soutiens pour une réadaptation professionnelle soient peu disponibles. Pour pallier ce manque, le SAS devrait proposer des prestations semblables à celles disponibles par le biais de l'OAI, comme du job coaching pour personnes considérées comme étant en situation d'invalidité complète. Nous faisons l'hypothèse que ces différentes propositions pourraient également répondre aux besoins d'autres personnes en situation de handicap.

3. Développer un dispositif d'accompagnement coordonné.

3.1. Développer un système coordonné composé de prestations spécialisées et généralistes.

Afin de répondre à l'ensemble des besoins de soutien exprimés sur le territoire valaisan, nous recommandons de développer un dispositif d'accompagnement coordonné proposant tant des prestations spécialisées, centralisées et décentralisées, que généralistes. Il devrait être composé des éléments suivants :

- **Équipes mobiles spécialistes** : des équipes mobiles de professionnel·les spécialisé·es, facilement identifiables, devraient être constituées. Ces équipes pourraient être rattachées à des structures identifiées comme étant spécialisées dans l'autisme (structures 2, 5, 7 et 9). Il existerait donc plusieurs équipes mobiles à travers les différentes régions valaisannes. Les missions des équipes devraient être centrées sur le conseil, la supervision, la formation ou encore des soutiens pour du renfort ponctuel. Ces équipes pourraient également recevoir des mandats pour réaliser du soutien à domicile. Elles

interviendraient sur demande ou sur mandat, avec un cahier des charges bien défini.

La constitution de ces équipes permettrait de soutenir les professionnel·les dans des accompagnements qu'ils et elles jugent complexes, ainsi que de soutenir la diffusion des connaissances actuelles sur l'autisme, notamment sur les méthodes particulièrement recommandées et adaptées aux personnes autistes.

En ce qui concerne sa composition, il serait pertinent d'évaluer la possibilité de composer une équipe pluridisciplinaire avec des professionnel·les de la santé (y compris des thérapeutes comme des logopédistes ou des ergothérapeutes) et du social. Cette composition pourrait favoriser la collaboration avec le milieu médical et notamment avec les centres hospitaliers. Nous recommandons, par ailleurs, d'employer des pair·es aidant·es autistes. Ces personnes, du fait de leur expérience et leur parcours, peuvent contribuer à améliorer significativement la qualité de l'accompagnement.

- **Structures spécialisées** : les prestations proposées par des structures spécialisées (structures ayant développé un concept d'accompagnement spécifique à l'autisme et dont les professionnel·les sont formé·es à l'autisme) devraient être développées. Nous recommandons de développer plusieurs antennes réparties sur le canton afin de couvrir l'ensemble du territoire valaisan pour répondre aux besoins de soutien identifiés. Ces structures devraient proposer des prestations liées au travail, au logement et aux loisirs. Une ou plusieurs structures devraient spécifiquement avoir pour mandat la formation et l'intégration professionnelle. Une attention particulière devrait être portée dans ces structures à la prise en compte des particularités sensorielles et des intérêts spécifiques de la personne.
- **Les structures plus généralistes**, moins spécialisées dans le domaine de l'autisme, devraient également rester disponibles. Elles pourraient faire appel aux équipes mobiles lorsque cela est nécessaire. L'évaluation des besoins de soutien ainsi que des particularités du trouble devrait être soutenue dans ces milieux. Ainsi, l'ensemble des structures devrait appliquer les recommandations internationales, notamment en ce qui concerne la composition des groupes de vie et l'adaptation de l'environnement physique. Une attention particulière devrait être portée dans ces structures aux questions relatives à la communication. Des moyens de communication adaptés au profil de la personne, par exemple un outil de communication alternative et améliorée, devraient être proposés.

3.2. *Favoriser l'accès aux différentes prestations*

Les besoins de soutien évoluent et changent tout au long de la vie. Les différentes personnes consultées regrettent la rigidité de l'organisation actuelle. Elles remarquent également que les besoins de soutien liés à des difficultés « non-physiques » sont peu pris en compte. Le système d'offre des prestations des différentes structures devrait donc être rendu plus flexible afin de répondre

adéquatement aux besoins de soutien. Dans cette optique, une évaluation régulière des besoins de soutien et des souhaits des bénéficiaires devrait être réalisée. Les prestations de logement et de travail ne devraient pas être interdépendantes. Elles devraient pouvoir être réalisées par des prestataires différents, mais coordonnés. Bien que ces possibilités existent déjà, elles sont peu mobilisées. Les personnes concernées, notamment les personnes autistes, sont peu informées de cette possibilité. Afin de les rendre davantage visibles et de faciliter leur mise en œuvre, un service de coordination devrait être créé. Précisons, finalement, qu'un système de financement au sujet faciliterait cette mise en œuvre.

Les personnes devraient pouvoir plus facilement changer de lieu de travail ou d'habitation si elles le souhaitent. La transition entre les différents établissements devrait être anticipée et coordonnée. Afin de faciliter l'accès aux différentes prestations, la question du financement des prestations doit être repensée. Il serait judicieux d'adopter un modèle de financement au sujet, qui permettrait davantage de flexibilité pour les individus.

4. Mener des actions de sensibilisation du public concernant l'autisme.

Étant donné que les prestations proposées dans le Canton du Valais s'inscrivent dans une visée inclusive, une partie du travail à réaliser concerne la sensibilisation du corps médical, des professionnel·les et de la population générale. Il est impératif d'améliorer les connaissances sur l'autisme et de visibiliser les difficultés rencontrées lorsque le handicap est dit « invisible ». Des campagnes informatives devraient être organisées concernant les domaines comme l'éducation et la formation, la santé et le marché de l'emploi. L'amélioration des connaissances et compétences relatives à l'autisme des médecins généralistes et psychologues de première ligne est cruciale pour le repérage et l'orientation rapide des situations vers les structures appropriées. Ces domaines dépassant la responsabilité du SAS, nous encourageons la collaboration avec les instances politiques et sociales pertinentes.

5 REFERENCES

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm). (2018). *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-09/autisme_adulte_guide_appropriation_fevrier_2018.pdf
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) & Haute Autorité de Santé (HAS). (2017). *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte : méthodes recommandations par consensus formalisé*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf
- American Psychological Association (APA). (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier- Masson.
- Autisme Suisse Romande. (2011). *Recommandations d'autisme Suisse Romande en matière de qualité des services de prestations destinés aux personnes avec troubles du spectre autistique*. <https://www.autisme.ch/autisme-suisse-romande/association/rapports-dactivites?download=9:recommandations-en-matiere-de-qualite-des-services-prestations-destines-aux-personnes-avec-troubles-du-spectre-autistique>
- Autism-Europe. (2019). *People with autism spectrum disorder: Identification, understanding, intervention*. https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2019/09/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.-Identification-Understanding-Intervention_compressed.pdf.pdf
- Bellusso, P. Haegele, M., Harnist, K., Kathrein, C. & Massias-Zeder, A (2017). *Autisme et sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace*. https://cra-alsace.fr/wp-content/uploads/2018/02/AUTISME_v_interactif_2018.pdf
- Bondy, A. S., & Frost, L. A. (1998). The picture exchange communication system. *Seminars in Speech and Language*, 19(4), 373-388; quiz 389; 424. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1064055>
- Brand, A. (2010). *Living in the Community: Housing Design for Adults with Autism*. https://rca-media2.rca.ac.uk/documents/117.Living_in_the_Community2010.pdf
- Collectif autiste de l'UQAM. (s. d.). Comprendre la neurodiversité, viser la neuroinclusion : Vocabulaire et outils de réflexion. <https://collectifa.org/vocabulaire/>
- Commission cantonale vaudoise sur les déficiences mentales et associées (CCDMA). (2016). *Autisme et handicap : vers un accompagnement socio-éducatif répondant aux besoins*. https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Handicap/CCDMA_Rapport_final_GT_Autisme.pdf
- Conseil fédéral suisse. (2018). *Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme : mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*. <https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/54034.pdf>

- Dunn, W. (1997). The Impact of Sensory Processing Abilities on the Daily Lives of Young Children and Their Families: A Conceptual Model. *Infants & Young Children*, 9(4), 23.
- Eckert, A., Liesen, C., Thommen, E. & Zbinden Sapin, V. (2015). *Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité* (rapport de recherche 8/2015). Berne : Office fédéral des assurances sociales.
- Fougeyrollas, P. Noreau, L., Beaulieu, M., Dion, S.-A., Lepage, C., Sévigny, M., St Michel, G., Tremblay, J., Boisvert, Y., Lachapelle, Y., & Boucher, N. (2003). *MHAVIE version (4.0) adolescents, adultes, aînés, révisé en 2014*, Québec RIPPH.
- Fuentes, J., Hervás, A., Howlin, P., & (ESCAP ASD Working Party). (2021). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European child & adolescent psychiatry*, 30(6), 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- Groupements de priorités de santé (GPS) Autisme. (2012). *Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED*. http://www.handiplace.org/media/pdf/autres/solutions_accompagnement_personnes_adultes_avec_autisme%20.pdf
- Inserm. (2016). *Expertise collective : Déficiences intellectuelles*. Les éditions INSERM.
- Lai, M. C., Kasse, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., & Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The lancet. Psychiatry*, 6(10), 819–829. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Loos, H. G., & Miller, I. M. L. (2004). *Shutdown States and Stress Instability in Autism*. <https://static1.squarespace.com/static/57be215529687fabb6706e29/t/633c37c68453fd57c7c37ba1/1664890822881/SI-SDinAutism.pdf>
- Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B., Carr, T., Vries, P. J. de, Dissanayake, C., Divan, G., Freitag, C. M., Gotelli, M. M., Kasari, C., Knapp, M., Mundy, P., Plank, A., Scahill, L., Servili, C., Shattuck, P., ... McCauley, J. B. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *The Lancet*, 399(10321), 271-334. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5)
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview—Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659–685. <https://doi.org/10.1007/BF02172145>
- Lorenc, T., Rodgers, M., Marshall, D., Melton, H., Rees, R., Wright, K., & Sowden, A. (2018). Support for adults with autism spectrum disorder without intellectual impairment: Systematic review. *Autism*, 22(6), 654-668. doi.org/10.1177/1362361317698939
- Mental Welfare Commission for Scotland. (2019). *Autism and complex care needs: Visiting and monitoring reports*. https://www.mwscot.org.uk/sites/default/files/2019-10/ASD_ThemeVisitReport-20191030.pdf

- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021). *Kit pédagogique Volet 2 : Accompagnement des personnes autistes*. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/kit_pedagogique_-_accompagnement_des_personnes_autistes.pdf
- Ministries of Health and Education. (2016). *New Zealand autism spectrum disorder guideline, 2nd ed.* https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/nz-asd-guideline-aug16v2_0.pdf
- National Audit Office. (2009). *Supporting People with Autism through Adulthood: Report by the Comptroller and Auditor General*. London: Stationery Office.
- National Autistic Society. (2021). *Good practice guide: for professionals delivering talking therapies for autistic adults and children*. <https://s2.chorus-mk.thirdlight.com/file/24/asDKIN9as.klK7easFDsalAzTC/NAS-Good-Practice-Guide-A4.pdf>
- National Disability Authority. (2017). *Models of good practice in effectively supporting the needs of adults with autism, without a concurrent intellectual disability, living in the community*. <https://nda.ie/uploads/publications/Good-practice-in-supporting-adults-with-autism-2017.pdf>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2014). *Autism in adults: Evidence update May 2014*. UK. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142/evidence/autism-in-adults-evidence-update-186583789>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2021). *Autism spectrum disorder in adults: Diagnosis and management*. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142/resources/autism-spectrum-disorder-in-adults-diagnosis-and-management-pdf-35109567475909>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) & Social Care Institute for Excellence (SCIE). (2019). *Enabling positive lives for autistic adults: A quick guide for social workers*. <https://www.housinglin.org.uk/assets/Resources/Housing/OtherOrganisation/scie-nice-quick-guide-enabling-positive-lives-for-autistic-adults.pdf>
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2012). *National clinical guideline number 142: Recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum*. https://autismwales.org/wp-content/uploads/2020/09/q_9_NICE_Guidelines_Adults_with_ASD-1.pdf
- Organisation des Nations Unies (ONU). (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.eda.admin.ch/eda/fr/dfae/politique-exterieure/droit-international-public/conventions-protection-droits-homme/convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees.html>
- PACT. (2018). *Home Page*. Pact Training. <https://www.pacttraining.co.uk/>
- Roane, H. S., Fisher, W. W., & Carr, J. E. (2016). Applied Behavior Analysis as Treatment for Autism Spectrum Disorder. *The Journal of Pediatrics*, 175, 27-32. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.04.023>

- Rogers, S. J., & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement*. The Guilford Press.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... & Reeve, A. (2010). *Intellectual Disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disability.
- Schopler, E. (2008). Profil Psycho-Educatif. 3ème éd. Editions De Boeck Université.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2016). *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders: A national clinical guideline*. <https://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>
- Shattuck, P. T., Garfield, T., Roux, A. M., Rast, J. E., Anderson, K., Hassrick, E. M., & Kuo, A. (2020). Services for adults with autism spectrum disorder: A systems perspective. *Current psychiatry reports*, 22, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s11920-020-1136-7>
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2016). *Échelles de comportement adaptatif Vineland (2e éd.)*. Pearson.
- Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services (SBU). (2013). *Autism spectrum disorders: Diagnosis and interventions, organization of care and patient involvement*.
- Thomas, J. W., & Chapman, S. M. (2021). TEACCH Transition Assessment Profile (TTAP). In F. R. Volkmar (Éd.), *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (p. 4746-4749). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6_1899
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., Schalock, R., Silverman, R., Tassé, M. J., & Wehmeyer, M. (2008). *Échelle d'intensité de soutien (SIS-F)*. [Traduction sous la direction de D. Morin]. Washington, DC: American Association on Intellectual and Development Disabilities.
- Unapei. (2013). *Autisme les recommandations de bonne pratiques professionnelles : savoir-être et savoir-faire*. <https://www.unapei.org/publication/guide-autisme-les-recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-savoir-etre-et-savoir-faire/>
- Williams, T. (2011). *Autism Spectrum Disorders: From Genes to Environment*. Books on Demand.
- Whitehouse, A. J. O., Evans, K., Eapen, V., & Wray, J. (2018). *A national guideline for the assessment and diagnosis of autism spectrum disorders in Australia*. Autism CRC. https://www.autismcrc.com.au/best-practice/sites/default/files/resources/National_Guideline_Summary_and_Recommendations.pdf
- Zurwerra, H., & Mottola, L. (2017). *Rapport de planification 2017-2020*. Canton du Valais : Service d'Action Sociale. <https://www.vs.ch/documents/529400/2981864/Rapport%2Bde%2Bplanification%2B2017-2020.pdf>

6 ANNEXES

6.1 Annexe 1 : Répertoire de bonnes pratiques – The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism

| | Authors or organisation | Guideline title | Year |
|---|---|---|------|
| National guidelines | | | |
| Australia | Autism Cooperative Research Centre | A national guideline for the assessment and diagnosis of autism spectrum disorders in Australia ¹⁵⁵ | 2018 |
| Europe | Autism Europe | People with autism spectrum disorder: identification, understanding, intervention (3rd edition) ¹⁵⁸ | 2019 |
| Belgium | Belgian Health Care Knowledge Centre | Management of autism in children and young people: a good clinical practice guideline ¹⁵⁹ | 2014 |
| England and Wales | National Institute for Health and Care Excellence | Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis ¹⁶⁰ | 2017 |
| England and Wales | National Institute for Health and Care Excellence | Autism spectrum disorder in under 19s: support and management ¹⁶³ | 2013 |
| England and Wales | National Institute for Health and Care Excellence | Autism spectrum disorder in adults: support and management ¹⁶¹ | 2016 |
| New Zealand | Ministries of Health and Education | New Zealand autism spectrum disorder guideline ¹⁶⁶ | 2016 |
| Scotland | Scottish Intercollegiate Guidelines Network | Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders ¹⁶⁴ | 2016 |
| Professional association guidelines | | | |
| Canada | Brian, Zwaigenbaum, and Ip | Standards of diagnostic assessment for autism spectrum disorder ¹⁶² | 2019 |
| Canada | Ip, Zwaigenbaum, and Brian; Canadian Paediatric Society; Autism Spectrum Disorder Guidelines Task Force | Post-diagnostic management and follow-up care for autism spectrum disorder ¹⁶³ | 2019 |
| Europe | European Society of Child and Adolescent Psychiatry (Fuentes, Hervás, Howlin, and ESCAP ASD Working Party) | ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment ¹⁶⁴ | 2020 |
| India | National Consultation Meeting for Developing IAP Guidelines on Neuro Developmental Disorders under the aegis of IAP Childhood Disability Group and the Committee on Child Development and Neurodevelopmental Disorders; Dalwai and colleagues | Consensus statement of the IAP on evaluation and management of autism spectrum disorder ¹⁶⁵ | 2017 |
| Ireland | National Disability Authority | Models of good practice in effectively supporting the needs of adults with autism without concurrent intellectual disability living in the community ¹⁶⁶ | 2017 |
| Sweden | Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services | Autism spectrum disorders: diagnosis & interventions, organization of care and patient involvement ¹⁶⁷ | 2013 |
| USA | American Academy of Pediatrics (Hyman and colleagues) | Guidance for the clinician in rendering pediatric care: identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder ¹⁶⁸ | 2020 |
| USA | American Academy of Pediatrics (Lipkin and Macias) | Promoting optimal development: identifying infants and young children with developmental disorders through developmental surveillance and screening ¹⁶⁹ | 2020 |
| USA | American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (Volkmar and colleagues) | Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder ¹⁶⁹ | 2014 |
| Guidelines in languages other than English | | | |
| France | Haute Autorité de Santé & Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux | Trouble du spectre de l'autisme: Interventions et parcours de vie de l'adulte ¹⁷¹ | 2018 |
| Germany | Association of the Scientific Medical Societies in Germany | Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter ¹⁷² | 2016 |
| Italy | Sistema Nazionale Linee Guida, Istituto Superiore di Sanità | Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti ¹⁷³ | 2015 |
| Norway | Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst | Regional retningslinje for utredning og diagnostisering av autismespekterforstyrrelse ¹⁷⁴ | 2019 |

ASD=autism spectrum disorder. ESCAP=UN Economic and Social Commission for Asia and the Pacific. IAP=Indian Academy of Pediatrics.

Table 1: Clinical practice guidelines by country or region

Répertoire des guides identifiés dans « *The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism* » (2022, p.288)

6.2 Annexe 2 : Questionnaire sur les prestations utilisées par les adultes concerné·es par le TSA dans le canton du Valais

Ce questionnaire s'inscrit dans le cadre d'une recherche mandatée par le Département de la santé, des affaires sociales et de la culture, et plus particulièrement le Service de l'Action Sociale (SAS) du canton du Valais, menée par une équipe de recherche de la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL). Elle a pour objectif de faire un état des lieux des prestations proposées aux adultes sur le spectre de l'autisme, dans le canton du Valais.

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui se révèle durant la petite enfance. Les personnes sur le spectre de l'autisme présentent, à des degrés divers, des difficultés au niveau des interactions sociales et de la communication. Des particularités comportementales telles que des stéréotypies motrices, des intérêts restreints pour certains thèmes, des difficultés à faire face aux changements et des spécificités dans le traitement sensoriel des informations peuvent également être observées.

Vos réponses permettront d'estimer le nombre de personnes concernées par le TSA accueillies dans les structures valaisannes et de décrire l'offre de prestations qui leur sont proposées.

Remplir ce questionnaire devrait prendre environ 20 minutes. Le questionnaire est divisé en cinq parties portant sur :

1. Le nombre de personnes concernées par le TSA dans votre structure ;
2. Le profil des personnes concernées par le TSA dans votre structure ;
3. Les prestations à disposition ;
4. Les principes d'accompagnement ;
5. La formation des professionnel·les.

Pour chaque question, veuillez sélectionner la réponse qui correspond le mieux à votre réalité professionnelle, si nécessaire, vous pouvez formuler des commentaires. **Aucun·e participant·e ne sera identifié·e individuellement. L'objectif du questionnaire n'est pas d'évaluer les informations fournies par un·e seul·e répondant·e, mais d'analyser les réponses d'un groupe plus large.**

Chaque structure ayant identifié au moins une personne ayant reçu un diagnostic de TSA posé par une instance médicale reconnue sera recontactée dans un second temps, afin qu'elle puisse compléter un second questionnaire. Ce questionnaire permettra de décrire succinctement les besoins de soutien et prestations proposées à cette personne en particulier. Un rapport final sera adressé à l'OCQH, une fois l'étude terminée, en début 2025. Les recommandations formulées seront intégrées au prochain rapport de planification de l'OCQH.

Pour tous renseignements complémentaires, vous pouvez contacter l'équipe de recherche à l'adresse e-mail suivante : aline.veyre@hetsl.ch . L'équipe de recherche a également mis en place une permanence téléphonique pendant laquelle vous pouvez nous contacter au 021 651 03 93 le lundi matin de 10h00 à 12h00 et le mercredi après-midi de 14h00 à 16h00, du 2 mai au 12 juin.

1. Nombre de personnes concernées par le TSA dans votre structure

Pour commencer, veuillez répondre à quelques questions concernant le nombre de personnes concernées par le TSA dans votre structure. Veuillez uniquement prendre en compte les personnes qui ont 16 ans et plus.

1. **Quel est le nom de votre structure ?** Cette information servira uniquement au suivi des réponses au questionnaire et ne sera pas traitée dans l'analyse des données. **Le but n'est pas d'évaluer les informations fournies par une seule structure, mais d'analyser de manière globale les réponses des différentes structures dans le canton du Valais. (question ouverte)**
2. **Selon vous, des personnes concernées par le TSA, qu'elles aient reçu ou non un diagnostic médicalement reconnu, sont-elles accompagnées dans votre structure ?**
 - Oui
 - Non (fin du questionnaire)
3. **Parmi toutes les personnes accompagnées dans votre structure, à combien estimez-vous la proportion de personnes concernées par le TSA ? (si 2 = oui)**
 - Une majorité
 - Environ la moitié
 - Une minorité
4. **Parmi les personnes concernées par le TSA, y en a-t-il qui ont reçu un diagnostic posé par une instance médicale reconnue ? (si 2 = oui)**
 - Oui (au moins une)
 - Non (aucune)
 - Je n'ai pas accès à cette information
5. **Parmi les personnes identifiées comme étant concernées par le TSA, à combien estimez-vous la proportion de diagnostic posé par une instance médicale reconnue ? (si 4 = oui (au moins une))**
 - La majorité
 - Environ la moitié
 - Une minorité

2. Type de profil

De manière générale, comment définiriez-vous le profil des personnes accompagnées dans votre structure concernées par le TSA ?

Merci de compléter les indications de profil en vous référant à la majorité des personnes accompagnées dans votre structure concernées par le TSA qu'elles aient reçu ou non un diagnostic posé par une instance médicale reconnue. Il s'agit, en effet, de décrire, le profil type des personnes accompagnées sans tenir compte des profils plus spécifiques et non

majoritaires. Si vous ne connaissez pas l'information demandée, vous pouvez cocher la réponse "Je ne sais pas".

Communication verbale

6. Quel est le mode de communication verbale utilisé par la majorité des personnes accompagnées concernées par le TSA ?

- Aucune communication verbale
- Vocalises
- Mots isolés
- Phrases de trois mots
- Phrases de plus de trois mots
- Langage fonctionnel (pas de trouble du langage)
- Je ne sais pas

7. Commentaire (facultatif) : (question ouverte)

Interaction sociale et socialisation¹⁵

8. Veuillez indiquer à quelle fréquence la majorité des personnes accompagnées concernées par le TSA ont les comportements suivants :

| | Habituellement | Parfois ou en partie | Jamais | Je ne sais pas |
|--|----------------|----------------------|--------|----------------|
| La majorité de personnes accompagnées concernées par le TSA a des contacts avec autrui. | | | | |
| La majorité des personnes accompagnées concernées par le TSA ont des activités de loisirs orientées vers la socialisation. | | | | |
| La majorité des personnes accompagnées concernées par le TSA s'adapte au contexte social. | | | | |

9. Commentaire (facultatif) : (question ouverte)

Cognition

10. La majorité des personnes accompagnées concernées par le TSA présente-elle une déficience intellectuelle (DI) ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

¹⁵ Les items sur l'interaction sociale et la socialisation sont adaptés sur la base du Vineland-II (Sparrow et al., 2016).

11. Quel est le niveau de sévérité majoritairement représenté ? (si 10 = oui)¹⁶

- DI modérée
- DI grave ou profonde
- Je ne sais pas

Aides :

DI légère : la personne a une manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge. La personne a une compréhension limitée du risque dans les situations sociales. Elle a un jugement social immature pour son âge.

DI modérée : la personne présente des compétences académiques limitées. Une intervention est requise pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle. Des comportements mésadaptés peuvent être à l'origine de problèmes de fonctionnement social.

DI grave : la personne a une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent. Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire. La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes.

DI profonde : la personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir, etc...). La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités.

12. Commentaire (facultatif) : (question ouverte)

Autres troubles associés

D'autres troubles peuvent être associées au TSA. Merci de compléter les indications de profil en vous référant à la majorité des personnes accompagnées concernées par le TSA qu'elles aient reçu ou non un diagnostic posé par une instance médicale reconnue. Il s'agit, en effet, de décrire, le profil type des personnes accompagnées sans tenir compte des profils plus spécifiques et non majoritaires. Si vous ne connaissez pas l'information demandée, vous pouvez ne pas répondre à la question.

13. De manière générale, dans la population que vous accompagnez, quelles sont les autres troubles identifiés ? Merci d'indiquer la fréquence à laquelle ces troubles sont identifiés.¹⁷

| | Très fréquemment | Fréquemment | Peu fréquemment | Jamais | Je n'ai pas accès à cette information/Je ne sais pas |
|--|---------------------|-------------|--------------------|--------|---|
| Trouble du langage et de la parole | | | | | |
| Troubles moteurs | | | | | |
| Trouble du déficit d'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) | | | | | |

¹⁶ Les modalités de réponses et les descriptions sont reprises de <https://defiscience.fr/app/uploads/2022/07/defiscience-degres-de-severite-de-la-di.pdf>

¹⁷ Les différents troubles associés à l'autisme sont repris de Lai et al. (2019)

| | Très fréquemment | Fréquemment | Peu fréquemment | Jamais | Je n'ai pas accès à cette information/Je ne sais pas |
|---|---------------------|-------------|--------------------|--------|---|
| Incontinence ¹⁸ | | | | | |
| Troubles intestinaux ¹⁹ | | | | | |
| Surpoids ou obésité | | | | | |
| Alimentation sélective | | | | | |
| | | | | | |
| Trouble des conduites alimentaires ²⁰ | | | | | |
| Troubles du sommeil | | | | | |
| Comportements ou troubles anxieux | | | | | |
| Comportements ou troubles dépressifs | | | | | |
| Trouble bipolaire | | | | | |
| Agressivité (automutilation, hétéro- agressivité, destruction de matériel) | | | | | |
| Schizophrénie | | | | | |
| Conduites suicidaires | | | | | |

14. Commentaire (facultatif) : (question ouverte)

Comportement

15. Parmi toutes les personnes accompagnées dans votre structure, à combien estimez-vous la proportion de personnes concernées par le TSA qui présentent des comportements-défis ?

- La majorité
- Environ la moitié
- La minorité
- Aucune
- Je ne sais pas
-

Précision : le terme comportements-défis fait référence à tous « les comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité » (ANESM, 2016).

¹⁸ Les items "urinary incontinence only" et "combined urinary and faecal incontinence" ont été regroupés en incontinence.

¹⁹ Les items "constipation" et "diarrhea" ont été regroupés en troubles intestinaux.

²⁰ Cette catégorie a été ajoutée. Lai et al. (2019) proposaient seulement l'anorexie.

16. Commentaire (facultatif) : (question ouverte)

3. Prestations utilisées par les personnes concernées par le TSA

Cette partie concerne les prestations fournies par votre structure, et leur utilisation par des personnes concernées par le TSA. Veuillez s'il vous plaît indiquer les prestations fournies par votre structure, ainsi que la présence ou non de personnes concernées par le TSA.

Prestations liées au logement

17. Cette prestation est-elle fournie par votre structure ?

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Logement centralisé (par exemple, groupe de vie) | | |
| Logement décentralisé (par exemple, foyers décentralisés ou appartement dans le quartier) | | |
| Soutien à la vie à domicile | | |
| Home pour personnes âgées | | |
| Autre(s) prestation(s) liée(s) au logement | | |

18. Logement centralisé (par exemple, groupe de vie) (si 17.a = oui)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

19. Logement décentralisé (par exemple, foyers décentralisés ou appartement dans le quartier) (si 17.b = oui)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

20. Soutien à la vie à domicile (si 17.c = oui)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

21. Home pour personnes âgées (si 17.d = oui)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

22. Combien d'autre(s) prestation(s) liée(s) au logement sont-elles fournies par votre structure ? (si 17.e = oui)

- 1
- 2
- 3 ou plus

Autre prestation liée au logement 1 (si 22 < 0)

23. Quelle est la première autre prestation liée au logement fournie par votre structure ? (si 22 < 0)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

Autre prestation liée au logement 2 (si 22 < 1)

24. Quelle est la deuxième autre prestation liée au logement fournie par votre structure ? (si 22 < 1)

25. Autre prestation liée au logement 2 (si 22 < 1)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

Autre prestation liée au logement 3 (si 22 < 2)

26. Quelle est la troisième autre prestation liée au logement fournie par votre structure ? (si 22 < 2)

27. Autre prestation liée au logement 3 (si 22 < 2)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

Prestations en matière d'activités professionnelles

28. Cette prestation est-elle fournie par votre structure ?

| | Oui | Non |
|--|-----|-----|
| Atelier d'occupation | | |
| Atelier de production | | |
| Intégration socioprofessionnelle (par exemple : atelier en entreprise, accompagnement en entreprise) | | |
| Formation | | |
| Autre(s) prestation(s) en matière d'activités professionnelles | | |

29. Atelier occupationnel (si 29.a = oui)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

30. Atelier de production (si 29.b = oui)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

31. Intégration socioprofessionnelle (par exemple : atelier en entreprise, accompagnement en entreprise) (si 29.c = oui)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

32. Formation (si 29.d = oui)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

33. Combien d'autre(s) prestation(s) en matière d'activités professionnelles sont-elles fournies par votre structure ? (si 29.e = oui)

- 1
- 2
- 3 ou plus

Autre prestation en matière d'activités professionnelles 1 (si 34 < 0)

34. Quelle est la première autre prestation en matière d'activités professionnelles fournie par votre structure ? (si 34 < 0)

35. Autre prestation en matière d'activités professionnelles 1 (si 34 < 0)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

Autre prestation en matière d'activités professionnelles 2 (si 34 < 1)

36. Quelle est la deuxième autre prestation en matière d'activités professionnelles fournie par votre structure ? (si 34 < 1)

37. Autre prestation en matière d'activités professionnelles 2 (si 34 < 1)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

Autre prestation en matière d'activités professionnelles 3 (si 34 < 2)

38. Quelle est la troisième autre prestation en matière d'activités professionnelles fournie par votre structure ? (si 34 < 2)

39. Autre prestation en matière d'activités professionnelles 3 (si 34 < 2)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

Autres prestations

40. Cette prestation est-elle fournie par votre structure ?

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Accueil de jour | | |
| Centre de loisirs | | |
| Services thérapeutiques (par exemple, soutien ergothérapeutique ou psychologique) | | |
| Autre(s) prestation(s) | | |

41. Accueil de jour (si 41.a = oui)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

42. Centre de loisirs (si 41.b = oui)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

43. Services thérapeutiques (par exemple, soutien ergothérapeutique ou psychologique) (si 41.c = oui)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

44. Combien d'autre(s) prestation(s) sont-elles fournies par votre structure ? (si 41.d = oui)

- 1
- 2
- 3 ou plus

Autre prestation 1 (si 45 < 0)

45. Quelle est la première autre prestation fournie par votre structure ? (si 45 < 0)

46. Autre prestation 1 (si 45 < 0)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

Autre prestation 2 (si 45 < 1)

47. Quelle est la deuxième autre prestation fournie par votre structure ? (si 45 < 1)

48. Autre prestation 2 (si 45 < 1)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

Autre prestation 3 (si 45 < 2)

49. Quelle est la troisième autre prestation fournie par votre structure ? (si 45 < 2)

50. Autre prestation 3 (si 45 < 2)

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Des personnes concernées par le TSA bénéficient-elles de cette prestation ? | | |
| Considérez-vous que cette prestation, telle qu'elle est proposée, permet de répondre aux besoins de personnes concernées par le TSA ? | | |

4. Principes d'accompagnement

Les questions suivantes portent sur les mesures d'accompagnement mise en œuvre auprès des personnes concernées par le TSA.

Pensez aux mesures que vous appliquez **la plupart du temps**.

51. Un concept d'accompagnement spécifique à l'autisme a-t-il été développé dans votre structure ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas

52. Quels sont les principes généraux qui guident ce concept ? (si 52 = oui)

53. Si vous désirez, vous pouvez joindre le document qui détaille ces principes. (si 52 = oui)

54. Des prestations spécifiques pour l'accompagnement proposé aux personnes concernées par le TSA sont-elles mises en place dans votre structure ? Par prestations spécifiques, nous entendons des prestations qui sont spécifiquement conçues pour cette population.

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas

55. Lesquelles ? (si 55 = oui)

56. Selon vous, manque-t-il des prestations spécifiques à l'autisme dans votre structure ?

- Oui
- Non

57. Quelles sont selon vous les prestations spécifiques à l'autisme manquantes dans votre structure? (si 57 = oui)

58. Selon vous, manque-t-il des prestations spécifiques à l'autisme dans le canton du Valais ?

- Oui
- Non

59. Quelles sont selon vous les prestations spécifiques à l'autisme manquantes dans le canton du Valais ? (si 59 = oui)

Veuillez maintenant nous indiquer si les principes d'accompagnement suivants sont pertinents selon vous et s'ils sont appliqués dans votre structure. Le but n'est pas d'évaluer les informations fournies par une seule structure, mais d'analyser de manière globale les réponses des différentes structures dans le canton du Valais. Répondez s'il vous plaît le plus honnêtement possible afin que cela puisse permettre d'avoir une vision représentative de l'accompagnement des personnes concernées par le TSA et fournir des pistes sur les aspects à développer.²¹

60. Des évaluations sont réalisées régulièrement afin de décrire l'évolution du profil de la personne concernée par le TSA.

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent selon vous ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent dans votre contexte professionnel ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il appliqué dans votre structure ? | | |

61. Donnez un exemple d'une mesure concrète s'inscrivant dans ce principe : (si 61.c = oui)

62. Des évaluations sont réalisées dans le milieu de vie habituel de la personne au moyen d'observations cliniques structurées et/ou d'observations informelles, ce peut être par des observations directes et/ou au moyen de tests standardisés.

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent selon vous ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent dans votre contexte professionnel ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il appliqué dans votre structure ? | | |

63. Donnez un exemple d'une mesure concrète s'inscrivant dans ce principe : (si 63.c = oui)

²¹ Les principes d'accompagnement qui constituent les questions 61 à 82 sont basés sur les recommandations du guide de l'Unapei (2013) qui reprend les principes de la Haute autorité de santé, et plus principalement le dossier 5 (« évaluer et intervenir »).

64. Les modes de fonctionnement de la personne sont évalués (par exemple : communication et langage, interaction sociale et socialisation, cognition, sensorialité et motricité, émotions et comportement, santé et douleur).

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent selon vous ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent dans votre contexte professionnel ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il appliqué dans votre structure ? | | |

65. Donnez un exemple d'une mesure concrète s'inscrivant dans ce principe : (si 65.c = oui)

66. La participation de la personne à la vie sociale est évaluée.

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent selon vous ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent dans votre contexte professionnel ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il appliqué dans votre structure ? | | |

67. Donnez un exemple d'une mesure concrète s'inscrivant dans ce principe : (si 67.c = oui)

68. L'orientation pédagogique ou éducative des stratégies d'intervention est explicitement détaillée dans un concept d'accompagnement.

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent selon vous ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent dans votre contexte professionnel ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il appliqué dans votre structure ? | | |

69. Donnez un exemple d'une mesure concrète s'inscrivant dans ce principe : (si 69.c = oui)

70. Les stratégies d'accompagnement mobilisées sont connues et reconnues en termes d'efficacité. Les professionnel·les s'appuient, par exemple, sur des méthodes d'interventions dites comportementales ou développementales, reconnues sur le plan scientifique.

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent selon vous ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent dans votre contexte professionnel ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il appliqué dans votre structure ? | | |

71. Donnez un exemple d'une mesure concrète s'inscrivant dans ce principe : (si 71.c = oui)

72. Les interventions tiennent compte de la forme d'autisme de la personne, des besoins particuliers qui s'y rattachent, de son âge et du profil de ses ressources.

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent selon vous ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent dans votre contexte professionnel ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il appliqué dans votre structure ? | | |

73. Donnez un exemple d'une mesure concrète s'inscrivant dans ce principe : (si 73.c = oui)

74. Un projet personnalisé est proposé aux personnes concernées par le TSA. Il comporte des interventions globales et coordonnées dans tous les domaines fonctionnels, avec des objectifs précis et évaluables. Il tient compte du profil de chaque personne.

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent selon vous ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent dans votre contexte professionnel ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il appliqué dans votre structure ? | | |

75. Donnez un exemple d'une mesure concrète s'inscrivant dans ce principe : (si 75.c = oui)

76. L'accompagnement est co-élaboré entre la personne, les proches, les professionnel·les. Il s'inscrit dans un climat de confiance et d'échanges lisibles entre les acteurs.

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent selon vous ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent dans votre contexte professionnel ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il appliqué dans votre structure ? | | |

77. Donnez un exemple d'une mesure concrète s'inscrivant dans ce principe : (si 77.c = oui)

78. Compenser le handicap de la communication et de la relation des personnes concernées par le TSA est une priorité d'intervention. Ainsi, donner à la personne des moyens de communiquer est considéré comme essentiel.

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent selon vous ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent dans votre contexte professionnel ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il appliqué dans votre structure ? | | |

79. Donnez un exemple d'une mesure concrète s'inscrivant dans ce principe : (si 79.c = oui)

80. L'espace et le temps sont structurés selon les besoins de la personne.

| | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent selon vous ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il pertinent dans votre contexte professionnel ? | | |
| Ce principe d'accompagnement est-il appliqué dans votre structure ? | | |

81. Donnez un exemple d'une mesure concrète s'inscrivant dans le principe : (si 81.c = oui)

5. Formation des professionnel·les

Les questions suivantes portent sur la formation des professionnel·les travaillant dans votre structure.

82. Existe-t-il une ou plusieurs personne(s) référente(s) pour l'autisme dans votre structure ?

- Oui
- Non

83. Veuillez détailler son/leurs profil(s), formation(s) et cahier(s) des charges. (si 83 = oui)

84. Proposez-vous, à l'interne, des formations spécifiques concernant l'autisme ?

- Oui
- Non

85. Quelles sont les thématiques traitées dans ces formations ? (si 85 = oui)

86. Parmi les professionnel·les qui travaillent avec des personnes concernées par le TSA, quelle proportion a une formation spécifique en lien avec les troubles du spectre de l'autisme ?

- La majorité
- Environ la moitié
- Une minorité
- Aucun·e

6. Questions complémentaires

Pour finir, vous avez la possibilité d'ajouter des remarques supplémentaires sur l'accompagnement des personnes concernées par le TSA, si vous le souhaitez.

87. Avez-vous des commentaires ou remarques supplémentaires sur l'accompagnement des personnes concernées par le TSA dans votre structure ? (question ouverte)

88. Selon vous, quelles sont les ressources dont votre structure dispose déjà qui sont les plus utiles pour l'accompagnement des personnes concernées par le TSA ? (question ouverte)

89. Selon vous, de quelles ressources votre structure aurait-elle besoin pour pouvoir offrir un meilleur accompagnement aux personnes concernées par le TSA ? (question ouverte)

90. Comme vous avez identifié au moins une personne ayant reçu un diagnostic de TSA posé par une instance médicale reconnue, vous serez prochainement recontacté·e, afin de compléter un deuxième questionnaire pour chaque personne identifiée. Ce questionnaire permettra de décrire succinctement les besoins de soutien et prestations proposées aux personnes concernées par le

TSA qui bénéficient des prestations de votre structure. Veuillez s'il vous plaît indiquer une adresse e-mail à laquelle nous pourrions vous recontacter : (question ouverte)

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire ! Veuillez cliquer sur le bouton « Envoyer » en bas à droite de l'écran, pour envoyer vos réponses.

6.3 Annexe 3 : Récapitulatif détaillé par structure

1. Structure 1

La structure 1 accueille majoritairement des adultes ayant un diagnostic d'infirmité motrice cérébrale (IMC). Elle se décrit comme inadaptée à l'accueil des personnes autistes. La mission de la structure n'est pas jugée comme étant centrée sur l'autisme.

| Profil des bénéficiaires autistes | | |
|---|--|---|
| Diagnostic | Environ la moitié des bénéficiaires est estimée autiste, dont une minorité est diagnostiquée | |
| Déficiência intellectuelle | Majorité de DI grave ou profonde | |
| Communication | Pas ou peu de communication verbale | |
| Comportements-défis | Présents chez environ la moitié des bénéficiaires | |
| Prestations offertes aux personnes autistes | | |
| Prestations spécifiques TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Prestations liées au logement | <input type="checkbox"/> Logement centralisé <input type="checkbox"/> Logement décentralisé <input checked="" type="checkbox"/> Soutien à la vie à domicile Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Home pour personnes âgées | |
| Prestations liées à l'activité professionnelle | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Autres prestations | <input type="checkbox"/> Accueil de jour <input checked="" type="checkbox"/> Loisirs Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Service thérapeutique | |
| Accompagnement TSA | | |
| Concept autisme | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Personne(s) ressource(s) | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Professionnel·les spécialisé·es | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |

| | | |
|--|---|--|
| Formation interne TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Principes d'accompagnement | | |
| | <i>Jugé pertinent en contexte professionnel (oui/non)</i> | <i>Appliqué (oui/non)</i> |
| Évaluation – Description du profil | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation – Milieu de vie | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation – Mode de fonctionnement | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation – Participation sociale | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Orientation pédagogique et stratégies d'intervention détaillées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Mobilisation de stratégies reconnues sur le plan scientifique | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Interventions ciblées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Projet personnalisé | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Accompagnement co-élaboré | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Communication | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Structuration espace/temps | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |

2. Structure 2

La structure 2 accompagne principalement des personnes présentant un trouble du neurodéveloppement (TSA, trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité, « dys »). La plupart des personnes ont un haut potentiel intellectuel (HPI).

| Profil des bénéficiaires autistes | | |
|---|---|------------------------------|
| Diagnostic | La majorité des bénéficiaires est estimée autiste, dont la majorité est diagnostiquée | |
| Déficiência intellectuelle | Majorité sans DI | |
| Communication | Langage verbal fonctionnel | |
| Comportements-défis | Présents chez une minorité des bénéficiaires | |
| Prestations offertes aux personnes autistes | | |
| Prestations spécifiques TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Prestations liées au logement | <input type="checkbox"/> Logement centralisé <input type="checkbox"/> Logement décentralisé <input checked="" type="checkbox"/> Soutien à la vie à domicile Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Home pour personnes âgées | |
| Prestations liées à l'activité professionnelle | <input type="checkbox"/> Atelier d'occupation <input type="checkbox"/> Atelier de production <input checked="" type="checkbox"/> Intégration socioprofessionnelle Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Formation | |
| Autres prestations | <input type="checkbox"/> Accueil de jour <input checked="" type="checkbox"/> Loisirs Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Services thérapeutiques <input checked="" type="checkbox"/> Procédure diagnostique Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Groupes de discussion Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins | |

| Accompagnement TSA | | |
|---|---|---|
| Concept autisme | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Personne(s) ressource(s) | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Professionnel·les spécialisé·es | <input checked="" type="checkbox"/> Oui ; la majorité | <input type="checkbox"/> Non |
| Formation interne TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Principes d'accompagnement | | |
| | <i>Jugé pertinent en contexte professionnel (oui/non)</i> | <i>Appliqué (oui/non)</i> |
| Évaluation – Description du profil | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Milieu de vie | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Mode de fonctionnement | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Participation sociale | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Orientation pédagogique et stratégies d'intervention détaillées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Mobilisation de stratégies reconnues sur le plan scientifique | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Interventions ciblées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Projet personnalisé | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Accompagnement co-élaboré | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Communication | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Structuration espace/temps | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |

3. Structure 3

La structure 3 accueille des adultes présentant différents types de déficience : intellectuelle, physique ou encore psychique au sein d'un foyer.

| Profil des bénéficiaires autistes | | |
|---|--|--|
| Diagnostic | Une minorité des bénéficiaires est estimée autiste, dont une la majorité est diagnostiquée | |
| Déficience intellectuelle | Majorité de DI grave ou profonde | |
| Communication | Pas ou peu de communication verbale | |
| Comportements-défis | Présents chez une minorité des bénéficiaires | |
| Prestations offertes aux personnes autistes | | |
| Prestations spécifiques TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Prestations liées au logement | <input checked="" type="checkbox"/> Logement centralisé Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Logement décentralisé <input type="checkbox"/> Soutien à la vie à domicile <input type="checkbox"/> Home pour personnes âgées | |
| Prestations liées à l'activité professionnelle | <input checked="" type="checkbox"/> Atelier d'occupation Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Atelier de production <input type="checkbox"/> Intégration socioprofessionnelle <input type="checkbox"/> Formation | |
| Autres prestations | <input checked="" type="checkbox"/> Accueil de jour Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Loisirs <input type="checkbox"/> Services thérapeutiques | |
| Accompagnement TSA | | |
| Concept autisme | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Personne(s) ressource(s) | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Professionnel·les spécialisé·es | <input checked="" type="checkbox"/> Oui ; une minorité | <input type="checkbox"/> Non |

| | | |
|--|---|--|
| Formation interne TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Principes d'accompagnement | | |
| | <i>Jugé pertinent en contexte professionnel (oui/non)</i> | <i>Appliqué (oui/non)</i> |
| Évaluation – Description du profil | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation – Milieu de vie | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation – Mode de fonctionnement | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation – Participation sociale | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Orientation pédagogique et stratégies d'intervention détaillées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Mobilisation de stratégies reconnues sur le plan scientifique | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Interventions ciblées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Projet personnalisé | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Accompagnement co-élaboré | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Communication | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Structuration espace/temps | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

4. Structure 4

La structure 4 a pour mission la promotion et la défense des droits et des intérêts des personnes autistes et de leur famille. Elle offre principalement des conseils aux personnes concernées.

| Profil des bénéficiaires autistes | | |
|--|---|------------------------------|
| Diagnostic | La majorité des bénéficiaires est estimée autiste, dont la majorité est diagnostiquée | |
| Déficiance intellectuelle | Majorité sans DI | |
| Communication | Langage verbal fonctionnel | |
| Comportements-défis | Présents chez la moitié des bénéficiaires | |
| Prestations offertes aux personnes autistes | | |
| Prestations spécifiques TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Prestations liées au logement | <input type="checkbox"/> Logement centralisé <input type="checkbox"/> Logement décentralisé <input checked="" type="checkbox"/> Soutien à la vie à domicile Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Home pour personnes âgées | |
| Prestations liées à l'activité professionnelle | <input type="checkbox"/> Atelier d'occupation <input type="checkbox"/> Atelier de production <input type="checkbox"/> Intégration socioprofessionnelle <input type="checkbox"/> Formation <input checked="" type="checkbox"/> Sensibilisation à l'environnement de travail, amélioration des structures Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins | |
| Autres prestations | <input type="checkbox"/> Accueil de jour <input type="checkbox"/> Loisirs <input type="checkbox"/> Services thérapeutiques <input checked="" type="checkbox"/> Sensibilisation du public Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Procédure diagnostique Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins | |

| Accompagnement TSA | | |
|---|---|---|
| Concept autisme | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Personne(s) ressource(s) | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Professionnel·les spécialisé·es | <input checked="" type="checkbox"/> Oui ; la moitié | <input type="checkbox"/> Non |
| Formation interne TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Principes d'accompagnement | | |
| | <i>Jugé pertinent en contexte professionnel (oui/non)</i> | <i>Appliqué (oui/non)</i> |
| Évaluation – Description du profil | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation – Milieu de vie | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation – Mode de fonctionnement | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Participation sociale | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Orientation pédagogique et stratégies d'intervention détaillées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Mobilisation de stratégies reconnues sur le plan scientifique | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Non |
| Interventions ciblées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Projet personnalisé | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Accompagnement co-élaboré | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Communication | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Non |
| Structuration espace/temps | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |

5. Structure 5

La structure 5 accueille et accompagne des personnes présentant différents types de déficiences, en leur offrant des prestations touchant divers domaines.

| Profil des bénéficiaires autistes | | |
|---|--|------------------------------|
| Diagnostic | Une minorité des bénéficiaires est estimée autiste, dont la majorité est diagnostiquée | |
| Déficience intellectuelle | Majorité de DI grave ou profonde | |
| Communication | Pas ou peu de communication verbale | |
| Comportements-défis | Présents chez la majorité des bénéficiaires | |
| Prestations offertes aux personnes autistes | | |
| Prestations spécifiques TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Prestations liées au logement | <input checked="" type="checkbox"/> Logement centralisé Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Logement décentralisé <input type="checkbox"/> Soutien à la vie à domicile <input type="checkbox"/> Home pour personnes âgées | |
| Prestations liées à l'activité professionnelle | <input checked="" type="checkbox"/> Atelier d'occupation Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Atelier de production <input checked="" type="checkbox"/> Intégration socioprofessionnelle Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Formation Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins | |
| Autres prestations | <input checked="" type="checkbox"/> Accueil de jour Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Loisirs <input checked="" type="checkbox"/> Services thérapeutiques Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Service infirmier Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins | |

| Accompagnement TSA | | |
|---|---|---|
| Concept autisme | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Personne(s) ressource(s) | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Professionnel·les spécialisé·es | <input checked="" type="checkbox"/> Oui ; une minorité | <input type="checkbox"/> Non |
| Formation interne TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Principes d'accompagnement | | |
| | <i>Jugé pertinent en contexte professionnel (oui/non)</i> | <i>Appliqué (oui/non)</i> |
| Évaluation – Description du profil | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Milieu de vie | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Mode de fonctionnement | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Participation sociale | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Orientation pédagogique et stratégies d'intervention détaillées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Mobilisation de stratégies reconnues sur le plan scientifique | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Interventions ciblées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Projet personnalisé | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Accompagnement co-élaboré | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Communication | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Structuration espace/temps | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |

6. Structure 6

La structure 6 est une institution de réhabilitation psychosociale qui accueille et accompagne des personnes présentant un trouble psychique important.

| Profil des bénéficiaires autistes | | |
|--|--|---|
| Diagnostic | Une minorité des bénéficiaires est estimée autiste, dont une minorité est diagnostiquée | |
| Déficiences intellectuelle | Majorité DI légère | |
| Communication | Langage verbal fonctionnel | |
| Comportements-défis | Présents chez une minorité des bénéficiaires | |
| Prestations offertes aux personnes autistes | | |
| Prestations spécifiques TSA | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Prestations liées au logement | <input checked="" type="checkbox"/> Logement centralisé Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Logement décentralisé <input checked="" type="checkbox"/> Soutien à la vie à domicile Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Home pour personnes âgées | |
| Prestations liées à l'activité professionnelle | <input checked="" type="checkbox"/> Atelier d'occupation Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Atelier de production <input type="checkbox"/> Intégration socioprofessionnelle ²² <input type="checkbox"/> Formation | |
| Autres prestations | <input checked="" type="checkbox"/> Accueil de jour Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Loisirs Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Services thérapeutiques Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins | |

²² Cette prestation est offerte au sein de la structure mais les personnes autistes n'en bénéficient pas.

| Accompagnement TSA | | |
|---|---|---|
| Concept autisme | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Personne(s) ressource(s) | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Professionnel·les spécialisé·es | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Formation interne TSA | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Principes d'accompagnement | | |
| | <i>Jugé pertinent en contexte professionnel (oui/non)</i> | <i>Appliqué (oui/non)</i> |
| Évaluation – Description du profil | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation – Milieu de vie | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation – Mode de fonctionnement | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation – Participation sociale | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Orientation pédagogique et stratégies d'intervention détaillées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Mobilisation de stratégies reconnues sur le plan scientifique | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Interventions ciblées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Projet personnalisé | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Accompagnement co-élaboré | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Communication | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Structuration espace/temps | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |

7. Structure 7

La structure 7 est une institution d'insertion sociale. Les personnes autistes accueillies n'ont en principe pas de DI profonde ni de troubles du comportement, leur degré d'autonomie leur permet de travailler dans des activités en interaction avec les autres.

| Profil des bénéficiaires autistes | | |
|--|--|------------------------------|
| Diagnostic | Une minorité des bénéficiaires est estimée autiste, dont environ la moitié est diagnostiquée | |
| Déficience intellectuelle | Majorité DI légère | |
| Communication | Langage verbal fonctionnel | |
| Comportements-défis | Aucun | |
| Prestations offertes aux personnes autistes | | |
| Prestations spécifiques TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Prestations liées au logement | <input type="checkbox"/> Logement centralisé <input checked="" type="checkbox"/> Logement décentralisé Pas de réponse à la question liée à l'évaluation de la prestation <input checked="" type="checkbox"/> Soutien à la vie à domicile Pas de réponse à la question liée à l'évaluation de la prestation <input type="checkbox"/> Home pour personnes âgées | |
| Prestations liées à l'activité professionnelle | <input checked="" type="checkbox"/> Atelier d'occupation Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Atelier de production Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Intégration socioprofessionnelle ²³ <input type="checkbox"/> Formation | |
| Autres prestations | <input type="checkbox"/> Accueil de jour ²⁴ <input type="checkbox"/> Loisirs <input checked="" type="checkbox"/> Services thérapeutiques Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins | |

²³ Cette prestation est offerte au sein de la structure mais les personnes autistes n'en bénéficient pas.

²⁴ Cette prestation est offerte au sein de la structure mais les personnes autistes n'en bénéficient pas.

| Accompagnement TSA | | |
|---|---|---|
| Concept autisme | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Personne(s) ressource(s) | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Professionnel·les spécialisé·es | <input checked="" type="checkbox"/> Oui ; la majorité | <input type="checkbox"/> Non |
| Formation interne TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Principes d'accompagnement | | |
| | <i>Jugé pertinent en contexte professionnel (oui/non)</i> | <i>Appliqué (oui/non)</i> |
| Évaluation – Description du profil | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Milieu de vie | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation – Mode de fonctionnement | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Participation sociale | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Orientation pédagogique et stratégies d'intervention détaillées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Mobilisation de stratégies reconnues sur le plan scientifique | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Interventions ciblées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Projet personnalisé | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Accompagnement co-élaboré | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Communication | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Structuration espace/temps | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |

8. Structure 8

La structure 8 accueille, accompagne et forme des personnes présentant une déficience intellectuelle.

| Profil des bénéficiaires autistes | | |
|--|---|---|
| Diagnostic | Une minorité des bénéficiaires est estimée autiste, dont une minorité est diagnostiquée | |
| Déficience intellectuelle | Majorité DI grave ou profonde | |
| Communication | Pas de mode de communication majoritaire identifiable | |
| Comportements-défis | Présents chez la moitié des bénéficiaires | |
| Prestations offertes aux personnes autistes | | |
| Prestations spécifiques TSA | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Prestations liées au logement | <input checked="" type="checkbox"/> Logement centralisé Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Logement décentralisé Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Soutien à la vie à domicile Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Home pour personnes âgées Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Unité d'accueil temporaire Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins | |
| Prestations liées à l'activité professionnelle | <input checked="" type="checkbox"/> Atelier d'occupation Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Atelier de production <input checked="" type="checkbox"/> Intégration socioprofessionnelle Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Formation Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins | |

| | | |
|--|--|--|
| Autres prestations | <input checked="" type="checkbox"/> Accueil de jour Prestation jugée comme insuffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Loisirs <input type="checkbox"/> Services thérapeutiques <input checked="" type="checkbox"/> Formation et perfectionnement pour personnes à la retraite Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Soutien psychologique non-thérapeutique Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins | |
| Accompagnement TSA | | |
| Concept autisme | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Personne(s) ressource(s) | <input type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| Professionnel·les spécialisé·es | <input checked="" type="checkbox"/> Oui ; une minorité | <input type="checkbox"/> Non |
| Formation interne TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Principes d'accompagnement | | |
| | <i>Jugé pertinent en contexte professionnel (oui/non)</i> | <i>Appliqué (oui/non)</i> |
| Évaluation – Description du profil | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation – Milieu de vie | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Mode de fonctionnement | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Participation sociale | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Orientation pédagogique et stratégies d'intervention détaillées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Mobilisation de stratégies reconnues sur le plan scientifique | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Interventions ciblées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Projet personnalisé | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Accompagnement co-élaboré | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Communication | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

| | | |
|-----------------------------------|--|--|
| Structuration espace/temps | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
|-----------------------------------|--|--|

9. Structure 9

La structure 9 accueille et accompagne les personnes sourdaveugles et sourdes avec handicaps associés.

| Profil des bénéficiaires autistes | | |
|--|--|------------------------------|
| Diagnostic | La moitié des bénéficiaires est estimée autiste, dont la majorité est diagnostiquée | |
| Déficiência intellectuelle | Majorité sans DI | |
| Communication | Peu ou pas de langage verbal | |
| Comportements-défis | Présents chez environ la moitié des bénéficiaires | |
| Prestations offertes aux personnes autistes | | |
| Prestations spécifiques TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Prestations liées au logement | <input checked="" type="checkbox"/> Logement centralisé Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Logement décentralisé Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Soutien à la vie à domicile Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Home pour personnes âgées | |
| Prestations liées à l'activité professionnelle | <input checked="" type="checkbox"/> Atelier d'occupation Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Atelier de production Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input type="checkbox"/> Intégration socioprofessionnelle <input checked="" type="checkbox"/> Formation Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins | |
| Autres prestations | <input checked="" type="checkbox"/> Accueil de jour Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Loisirs Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins <input checked="" type="checkbox"/> Services thérapeutiques Prestation jugée comme suffisante pour répondre aux besoins | |

| Accompagnement TSA | | |
|---|---|---|
| Concept autisme | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Personne(s) ressource(s) | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Professionnel·les spécialisé·es | <input checked="" type="checkbox"/> Oui ; la majorité | <input type="checkbox"/> Non |
| Formation interne TSA | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Principes d'accompagnement | | |
| | <i>Jugé pertinent en contexte professionnel (oui/non)</i> | <i>Appliqué (oui/non)</i> |
| Évaluation – Description du profil | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Milieu de vie | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Mode de fonctionnement | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Évaluation – Participation sociale | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Orientation pédagogique et stratégies d'intervention détaillées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Mobilisation de stratégies reconnues sur le plan scientifique | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Interventions ciblées | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Projet personnalisé | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Accompagnement co-élaboré | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Communication | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |
| Structuration espace/temps | <input checked="" type="checkbox"/> Oui | <input checked="" type="checkbox"/> Oui |

6.4 Annexe 4 : Questionnaire détaillant les besoins de soutien et prestations proposées aux personnes autistes ayant reçu un diagnostic médicalement reconnu

Ce questionnaire fait partie d'une recherche plus large mandatée par le Service de l'Action Sociale (SAS) du canton du Valais et menée par une équipe de recherche de la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL). La recherche vise notamment à décrire et analyser les prestations proposées et leur adéquation par rapport au profil des personnes accueillies. Ce questionnaire a pour objectif de faire un état des lieux des besoins de soutien et des prestations proposées aux adultes concernés par le trouble du spectre de l'autisme en Valais. Il fait suite à un premier questionnaire que votre structure a complété dans lequel il a été précisé que vous accompagnez des personnes âgées de plus de 16 ans ayant un diagnostic médicalement établi. Ce deuxième questionnaire a pour objectif de décrire succinctement les besoins de soutien et les prestations reçues par chaque personne en particulier.

Veuillez compléter ce questionnaire pour chaque personne qui :

- bénéficie de prestation de logement et/ou de travail (y compris des activités de jour et de formation) de la part de votre structure ;
- a terminé une procédure de diagnostic de trouble du spectre autistique (TSA) auprès d'une instance médicale reconnue ;
- a plus de 16 ans ;
- est accueillie dans votre structure depuis minimum 6 mois.

Remplir ce questionnaire devrait prendre environ 15 minutes par personne concernée par le TSA. Le questionnaire doit être rempli par un·e professionnel·le travaillant dans la structure, qui a une bonne connaissance de la personne et est capable de fournir les informations demandées. Si la personne concernée par le TSA peut ou souhaite participer, elle doit également y être invitée. Afin de respecter l'anonymat des personnes concernées, merci d'établir une liste de code, en suivant les indications données ci-dessous. Merci de garder cette liste dans un endroit sécurisé jusqu'en janvier 2025.

Veuillez-vous référer au tableau ci-dessous pour le code de votre structure :

| Nom de la structure | Lettres du code |
|----------------------|-----------------|
| FOVAHM | FOVAHM |
| Ateliers du Rhône | AtRh |
| Fondation St-Hubert | StH |
| Atelier Manus | AtMa |
| Les Marmettes FRSA | MaFRSA |
| Schlosshotel Leuk | SchLe |
| MitMänsch Oberwallis | MiOb |
| Fondation DOMUS | DOMUS |
| Stiftung Emera | StiEm |
| Fondation Emera | FoEm |
| La Castalie | Ca |

| | |
|-----------------------|-------|
| Foyer Anawim | FoAn |
| Le Baluchon | Ba |
| Elezier | EI |
| ASA Valais | ASAVS |
| Cerebral VS | CeVS |
| Insieme Valais romand | InVS |
| Autisme Valais | AuVS |

Pour chaque personne pour qui vous compétez la grille, veuillez établir un code de la manière suivante :

Personne 1 correspondant aux critères : lettres correspondant au code de la structure_1

Exemple :

Personne 12 correspondant aux critères de la Fondation St-Hubert : StH_12

Pour chaque question, veuillez sélectionner la réponse qui correspond le mieux à la personne. Les données ne seront pas traitées de manière individuelle, mais agrégée. En effet, l'objectif de ce questionnaire n'est pas d'évaluer les informations fournies pour une seule personne, mais d'obtenir une vision générale de la couverture des besoins de soutien et des prestations reçues par les personnes concernées par le TSA. L'objectif n'est ainsi pas d'évaluer la qualité de l'accompagnement proposé, mais d'en faire un état des lieux afin de mieux comprendre les besoins en matière d'accompagnement et de déterminer les prestations possibles à développer.

Un rapport final sera adressé à l'OCQH, une fois l'étude terminée, en début 2025. Les recommandations formulées seront intégrées au prochain rapport de planification de l'OCQH.

Pour tous renseignements complémentaires, vous pouvez contacter l'équipe de recherche à l'adresse e-mail suivante : aline.veyre@hetsl.ch .

Prestations reçues

Pour commencer, veuillez s'il vous plaît nous fournir quelques informations sur les prestations reçues par la personne.

1. Code de la personne : (question ouverte)

Pour rappel : Merci d'établir une liste de code, en suivant les indications données dans le tableau ci-dessous. Merci de garder cette liste dans un endroit sécurisé jusqu'en janvier 2025.

| Nom de la structure | Lettres du code |
|-----------------------|-----------------|
| FOVAHM | FOVAHM |
| Ateliers du Rhône | AtRh |
| Fondation St-Hubert | StH |
| Atelier Manus | AtMa |
| Les Marmettes FRSA | MaFRSA |
| Schlosshotel Leuk | SchLe |
| MitMänsch Oberwallis | MiOb |
| Fondation DOMUS | DOMUS |
| Stiftung Emera | StiEm |
| Fondation Emera | FoEm |
| La Castalie | Ca |
| Foyer Anawim | FoAn |
| Le Baluchon | Ba |
| Elezier | El |
| ASA Valais | ASAVS |
| Cerebral VS | CeVS |
| Insieme Valais romand | InVS |
| Autisme Valais | AuVS |

Personne 1 correspondant aux critères : lettres correspondant au code de la structure_1

Exemple :

Personne 12 correspondant aux critères de la Fondation St-Hubert : StH_12

1. Depuis combien de temps la personne est-elle dans votre structure ?

- Moins d'un an
- Entre un et deux ans
- Entre deux et cinq ans
- Entre cinq et dix ans
- Plus de dix ans

2. Quelles sont les prestations de logement offertes à la personne ? (plusieurs réponses possibles)

- Logement centralisé (par exemple, groupe de vie)
- Logement décentralisé (par exemple, foyers décentralisés ou appartement dans le quartier)

- Soutien à la vie à domicile
- Home pour personnes âgées
- Aucune prestation/Ne s'applique pas
- Autre :

3. Quelles sont les prestations de travail, formation et/ou activités de jour offertes à la personne ? (plusieurs réponses possibles)

- Atelier d'occupation
- Atelier de production
- Intégration socioprofessionnelle (par exemple : atelier en entreprise, accompagnement en entreprise)
- Formation
- Aucune prestation/Ne s'applique pas
- Autre :

Profil

Les questions suivantes portent sur le profil de la personne en ce qui concerne le genre, l'âge, les autres troubles, la communication, les comportements et les particularités sensorielles.

Questions générales

4. Quel est le genre de la personne ?

- Femme
- Homme
- Autre

5. Quel âge a la personne ?

- 16-25 ans
- 26-35 ans
- 36-45 ans
- 46-55 ans
- 56-65 ans
- 66 ans et plus

Autres troubles

6. La personne présente-t-elle une déficience intellectuelle (DI) :

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

7. Quel est le niveau de sévérité ? (si 7 = oui)²⁵

- DI légère
- DI modérée
- DI grave ou profonde
- Je ne sais pas

Précisions :

²⁵ Les modalités de réponses et les descriptions sont reprises de <https://defiscience.fr/app/uploads/2022/07/defiscience-degres-de-severite-de-la-di.pdf>

DI légère : la personne a une manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge. La personne a une compréhension limitée du risque dans les situations sociales. Elle a un jugement social immature pour son âge.

DI modérée : la personne présente des compétences académiques limitées. Une intervention est requise pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle. Des comportements mésadaptés peuvent être à l'origine de problèmes de fonctionnement social.

DI grave : la personne a une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent. Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire. La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes.

DI profonde : la personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir, etc...). La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités.

8. Par quels autres troubles qu'un TSA la personne est-elle concernée ? Cochez toutes les catégories qui s'appliquent (plusieurs réponses possibles).²⁶

- Trouble du langage et de la parole
- Troubles moteurs
- Hyperactivité avec ou sans déficit d'attention
- Incontinence²⁷
- Troubles intestinaux²⁸
- Surpoids et obésité
- Alimentation sélective
- Trouble des conduites alimentaires²⁹
- Troubles du sommeil
- Comportements ou troubles anxieux
- Comportements ou troubles dépressifs
- Trouble bipolaire
- Schizophrénie
- Conduites suicidaires
- Aucun
- Je n'ai pas accès à cette information / Je ne sais pas
- Autre (précisez) :

Communication

9. Quel est le principal mode de communication utilisé par la personne ?

- Aucune communication verbale (autre mode de communication, par exemple vocalises ou gestes)
- Mots isolés
- Phrases de trois mots
- Phrases de plus de trois mots

²⁶ Les différents troubles associés à l'autisme sont repris de Lai et al. (2019)

²⁷ Les items "urinary incontinence only" et "combined urinary and faecal incontinence" ont été regroupés en incontinence.

²⁸ Les items "constipation" et "diarrhea" ont été regroupés en troubles intestinaux.

²⁹ Cette catégorie a été ajoutée. Lai et al. (2019) proposaient seulement l'anorexie.

- Langage fonctionnel (pas de trouble du langage)

10. La personne utilise-t-elle des moyens de communication alternative et augmentative ?

- Oui
- Non

11. Lesquels ? (plusieurs réponses possibles) (si 11 = oui)

- Gestes
- Langue des signes
- Échanges d'images (PECS) ou pictogrammes
- Technologie de communication (tablette, etc.)
- Autre :

12. D'autres mesures sont-elles mises en place pour la personne concernant son mode de communication ?

- Oui
- Non

13. Lesquelles ? (question ouverte) (si 13 = oui)

Comportements

14. La personne manifeste-t-elle des comportements-défis ?

- Oui
- Non

Précision : le terme comportement-défis fait référence à tous « les comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité » (ANESM, 2016).

15. De quel type et à quelle fréquence ? Pour chaque type de comportement, veuillez cocher la case correspondante. (si 15 = oui)

| | Plusieurs fois par jour | Plusieurs fois par semaine | Une à plusieurs fois par mois | Moins d'une fois par mois | Jamais |
|---|----------------------------|----------------------------------|--|------------------------------------|--------|
| Automutilation (agression sur soi-même) | | | | | |
| Aggression sur autrui | | | | | |
| Destruction du matériel | | | | | |
| Perturbation de l'environnement | | | | | |
| Auto-stimulation/stéréotypie | | | | | |

16. Des mesures sont-elles mises en place pour la personne concernant ses comportements-défis ?

- Oui
- Non

17. Lesquelles ? (question ouverte) (si 17 = oui)

18. Précisez les comportements manifestés par la personne en mettant une croix dans la colonne qui correspond le mieux.³⁰

| | Jamais | Quelques fois | Souvent | Très souvent | Toujours |
|--|--------|---------------|---------|--------------|----------|
| Recherche l'isolement | | | | | |
| Difficultés dans les interactions sociales | | | | | |
| Manque d'initiative – activité spontanée réduite | | | | | |
| Intolérance au changement | | | | | |
| Activité stéréotypée et ritualisée | | | | | |

19. Des mesures sont-elles mises en place pour la personne concernant sa recherche d'isolement ? (si 19.a = quelques fois, souvent, très souvent ou toujours)

- Oui
- Non

20. Lesquelles ? (question ouverte) (si 20 = oui)

21. Des mesures sont-elles mises en place pour la personne concernant ses difficultés dans les interactions sociales ? (si 19.b = quelques fois, souvent, très souvent ou toujours)

- Oui
- Non

22. Lesquelles ? (question ouverte) (si 22 = oui)

23. Des mesures sont-elles mises en place pour la personne concernant son manque d'initiative ou son activité spontanée réduite ? (si 19.c = quelques fois, souvent, très souvent ou toujours)

- Oui
- Non

24. Lesquelles ? (question ouverte) (si 24 = oui)

25. Des mesures sont-elles mises en place pour la personne concernant son intolérance au changement ? (si 19.d = quelques fois, souvent, très souvent ou toujours)

- Oui

³⁰ Comportements et modalités de réponses repris de l'ADI-R (Lord et al., 1994)

- Non

26. Lesquelles ? (question ouverte) (si 26 = oui)

27. Des mesures sont-elles mises en place pour la personne concernant ses activités stéréotypées ou ritualisées ? (si 19.e = quelques fois, souvent, très souvent ou toujours)

- Oui
- Non

28. Lesquelles ? (question ouverte) (si 28 = oui)

Particularité sensorielle

29. La personne a-t-elle des particularités sensorielles ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Précision : Une particularité sensorielle peut se traduire par une hyperréactivité à certains stimuli (ex : réagit fort aux bruits, aux odeurs, au toucher) ou par une recherche de sensation (ex : tourne sur soi-même, fait bouger ses doigts proches de ses yeux) dans des contextes spécifiques.

30. Veuillez indiquer quelles particularités sensorielles : (question ouverte) (si 30 = oui)

31. Des mesures sont-elles mises en place concernant ces particularités sensorielles ? (si 30 = oui)

- Oui
- Non

32. Quelles sont les mesures mises en place concernant ces particularités sensorielles (p.ex. auditives, olfactives, visuelles, tactiles, ...) ? (si 32 = oui)

33. La personne a-t-elle la possibilité de se retirer, d'un espace ou d'une activité, de façon volontaire ou spontanée ?

- Oui
- Non

34. Avez-vous d'autres commentaires à faire sur le profil de la personne ? (facultatif) (question ouverte)

Besoins de soutien

35. De manière générale, dans quel domaine les besoins de soutien manifestés par la personne sont-ils les plus importants ? Pour chaque domaine, veuillez cocher le type d'aide reçue.³¹

³¹ Les catégories sont tirées de la SIS-F (Thompson et al., 2008) et les modalités de réponses ainsi que leur description de l'échelle MHAVIE (Fougeyrollas et al., 2003)

| | Aide technique * | Aménagement ** | Aide humaine *** légère | Aide humaine *** importante | Aide humaine *** complète | Sans aide |
|--|---------------------|-------------------|-------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|-----------|
| Activités de la vie quotidienne | | | | | | |
| Activités communautaires | | | | | | |
| Activités liées à la formation et aux apprentissages | | | | | | |
| Activités liées au travail | | | | | | |
| Activités liées à la santé et à la sécurité | | | | | | |
| Activités sociales | | | | | | |

* **Aide technique** : tout soutien non-humain pour aider à la réalisation de l'activité, tel qu'une aide visuelle, un casque anti-bruit ou encore des pictogrammes. Généralement, la personne peut les apporter avec elle.

** **Aménagement** : toute modification de l'environnement ou de la tâche qui permet de faciliter sa réalisation, par exemple : modification de l'éclairage, insonorisation de la salle, ou un aménagement architectural.

*** **Aide humaine** : toute personne aidant à la réalisation de l'activité, notamment de l'aide physique ou de la supervision (surveillance), les consignes verbales et l'encouragement.

- **Aide humaine légère** : la personne réalise l'essentiel de l'activité seule avec une aide physique ou verbale (incluant la supervision) pour une faible portion de celle-ci.
- **Aide humaine importante** : globalement et de façon habituelle, la personne s'implique dans la réalisation de l'activité, mais de l'aide physique, verbale ou une surveillance est requise pour la majeure ou presque totalité de l'activité.
- **Aide humaine complète** : la personne ne peut participer activement à la réalisation de l'activité qui est entièrement réalisée par une autre personne en raison de trop grandes incapacités ou d'obstacles trop importants.

36. Avez-vous d'autres commentaires à faire sur les besoins de soutien de la personne ? (facultatif) (question ouverte)

Principes d'accompagnement

37. La personne a-t-elle actuellement un projet individualisé ?

- Oui
- Non

38. Quels sont les objectifs prioritaires du projet individualisé ? (question ouverte) (si 38 = oui)

39. Quelles sont les bases théoriques, pédagogiques et/ou les méthodes d'intervention privilégiées ? (question ouverte)

40. À quel point les informations concernant l'accompagnement de la personne lui sont-elles transmises (à elle et/ou à sa famille ou ses proches) ?

- Très faible transmission
- Faible transmission
- Transmission moyenne
- Forte transmission
- Très forte transmission

41. Quel est le degré de collaboration avec la personne et/ou sa famille ou ses proches pour l'élaboration de son projet ?

- Très faible collaboration
- Faible collaboration
- Moyenne collaboration
- Forte collaboration
- Très forte collaboration

42. De manière générale, à quel point pensez-vous que l'accompagnement proposé par votre structure est adapté aux besoins de la personne ?

- Très peu adapté
- Peu adapté
- Moyennement adapté
- Fortement adapté
- Très fortement adapté

43. De manière générale, à quel point pensez-vous que l'accompagnement proposé par votre structure est adapté aux souhaits et aspirations de la personne ?

- Très peu adapté
- Peu adapté
- Moyennement adapté
- Fortement adapté
- Très fortement adapté

44. Avez-vous d'autres commentaires à faire sur l'accompagnement proposé à la personne ? (facultatif) (question ouverte)

Pour finir

Si vous le souhaitez, vous avez la possibilité de formuler des commentaires ou d'ajouter d'autres informations sur la personne et son accompagnement.

45. D'autres aménagements que ceux mentionnés jusqu'à présent sont-ils mis en place pour la personne ? Si oui, lesquels ? (facultatif) (question ouverte)

46. Avez-vous d'autres commentaires sur la personne ou le contenu de ce questionnaire ? (facultatif) (question ouverte)

Merci d'avoir complété ce questionnaire ! Veuillez cliquer sur le bouton « Envoyer » en bas à droite de l'écran, pour envoyer vos réponses

6.5 Annexe 5 : Enquête en ligne auprès des personnes handicapées : questionnaire de satisfaction

Bonjour,

Merci de participer à cette enquête en ligne. Voici quelques informations pour vous guider.

Pourquoi participer à cette enquête ?

Nous sommes le Service de l'action sociale du canton du Valais. Nous souhaitons mieux connaître :

- la vie quotidienne des personnes handicapées
- leurs besoins
- leurs opinions sur les offres pour les personnes handicapées dans le canton du Valais

Nous utiliserons vos réponses pour planifier et adapter les offres.

Qui peut participer à l'enquête ?

Les personnes avec un handicap, qui ont au moins 16 ans et qui habitent en Valais.

Jusqu'à quand participer à l'enquête ?

Vous pouvez participer à l'enquête jusqu'au 30 août 2024.

Comment fonctionne l'enquête ?

Il y a 4 parties :

- 1) logement et accompagnement
- 2) travail, activités quotidiennes et loisirs
- 3) prestations disponibles en Valais
- 4) informations personnelles

L'enquête dure entre **20 et 40 minutes**.

Protection des données : qui voit mes réponses ?

L'enquête est **anonyme**.

Pour la réaliser, nous avons collaboré avec un bureau externe : le Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS. Le bureau BASS et nous, au Service social, ne savons pas de qui proviennent les réponses et les informations données.

Vous avez besoin d'aide ?

Vous ne souhaitez peut-être pas répondre seul à ces questions. Ou vous avez besoin d'aide. Demandez à une personne de confiance.

Vous pouvez aussi contacter le bureau BASS :

Par téléphone : 031 380 60 87

Par email : enquete@buerobass.ch.

Pour commencer, cliquez sur : « suivant ».

1^{ère} partie : logement et accompagnement

Dans la partie 1, nous nous intéressons à votre logement et au soutien ou à l'accompagnement que vous recevez dans votre vie quotidienne. Nous aimerions savoir si vous êtes satisfait et si vous avez des souhaits pour le futur.

Q1 Où habitez-vous ?

Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) dans mon propre logement
- b) chez mes parents ou chez un proche
- c) en colocation dans un logement privé
- d) dans un appartement protégé
- e) dans une institution pour personnes handicapées (foyer ou home)
- f) dans un EMS ou un home pour personnes âgées
- g) une partie de la semaine dans un logement privé et une partie de la semaine dans une institution (home, foyer, appartement protégé)
- h) dans un autre lieu. Merci de préciser où : : _____
- i) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q1 = (a), (b), (c), (d), (h) ou (i) --> Q2

Q2 Est-ce que vous habitez avec d'autres personnes ?

Si Q1 = (h) --> ajouter la phrase suivante : Vous habitez une partie de la semaine dans une institution et une partie de la semaine dans un logement privé. Merci de répondre pour la partie de la semaine où vous habitez dans un logement privé

Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) non, j'habite seul
- b) oui, j'habite avec d'autres personnes

Si Q2 = (b) --> Q3

Q3 J'habite avec :

Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) ma ou mon partenaire / ma ou mon conjoint
- b) ma mère et/ou mon père
- c) mon enfant ou mes enfants
- d) d'autres membres de la famille
- e) un ou plusieurs colocataires
- f) autre. Merci de préciser qui : _____
- g) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Q4 Etes-vous satisfait de votre logement actuel ? Vous pouvez choisir une seule réponse

- a. très satisfait
- b. plutôt satisfait
- c. plutôt pas satisfait
- d. pas du tout satisfait
- e. je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q4 = (c) ou (d) --> Q5

Q5 Pourquoi n'êtes-vous pas satisfait de votre logement actuel ? Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a. mon logement est trop cher
- b. mon logement est trop petit

- c. je ne m'entends pas avec les personnes qui habitent avec moi ou à proximité (par exemple les voisins, les colocataires, les autres résidents)
- d. mon logement n'est pas assez adapté à mon handicap
- e. je ne me sens pas assez libre (par exemple pour organiser ma journée)
- f. je ne reçois pas assez de soutien ou d'accompagnement
- g. je n'ai pas choisi librement mon logement
- h. mon logement est trop éloigné de mes proches / de ma famille
- i. mon logement est trop éloigné de mon lieu de travail
- j. Pour une autre raison. Merci de préciser laquelle : _____
- k. je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q1 = (a), (b), (c), (d), (g), (h) ou (i) --> Q6

Q6 Recevez-vous du soutien ou un accompagnement dans votre vie quotidienne ?

Par exemple pour faire le ménage, les courses ou les repas, vous laver, vous habiller, payer les factures, ou pour aller chez le médecin

Si Q1 = (g) --> Ajouter la phrase suivante : Vous habitez une partie de la semaine dans une institution et une partie de la semaine dans un logement privé. Merci de répondre pour la partie de la semaine où vous habitez dans un logement privé.

Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) non, je suis autonome
- b) oui, de ma ou mon partenaire / de ma ou mon conjoint
- c) oui, d'autres membres de ma famille (par exemple de mes parents ou de mes enfants)
- d) oui, d'amis ou de voisins
- e) oui, d'une personne que j'ai engagée
- f) oui, du CMS, de Spitex ou d'une autre organisation de soins à domicile
- g) oui, d'un service de soutien socio-éducatif à domicile (par exemple de Domus ou du Baluchon)
- h) oui, du service de relève de Cerebral Valais qui soulage les proches aidants
- i) oui, j'ai un service de repas à mon domicile
- j) oui, j'ai une aide administrative (par exemple d'un curateur, du CMS ou d'Emera Conseil social)
- k) oui, d'une autre personne ou d'un autre service. Merci de préciser qui ou quel service : _____
- l) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q6 = (b) à (k) --> Q7 pour chacune des réponses données

Q7 Vous recevez du soutien ou de l'accompagnement de personnes ou d'organisations. A quelle fréquence ?

Qui vous aide et combien ? Merci de donner une seule réponse par ligne

| | Tous les jours de la semaine (7/7) | Plusieurs fois par semaine | Environ une fois par semaine | Une ou quelques fois par mois | Moins d'une fois par mois | Je ne sais pas / je ne veux pas répondre |
|--|------------------------------------|----------------------------|------------------------------|-------------------------------|---------------------------|--|
|--|------------------------------------|----------------------------|------------------------------|-------------------------------|---------------------------|--|

b) de mon ou ma partenaire / conjoint

c) d'un membre de ma famille

d) d'amis ou de voisins

e) de la personne que j'ai engagée

f) du CMS, de Spitex ou d'une autre organisation de soins à domicile

g) d'éducatrices et d'éducateurs du soutien socio-éducatif à domicile

h) du service de relève de Cerebral Valais (i) du service de repas à mon domicile

j) d'un curateur / d'un service social pour de l'aide administrative

k) de + *insérer réponse autre*

Si Q6 = au moins une réponse de (b) à (k) --> Q8

Q8 En général, êtes-vous satisfait du soutien ou de l'accompagnement que vous recevez ? Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) très satisfait
- b) plutôt satisfait
- c) plutôt pas satisfait
- d) pas du tout satisfait
- e) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q6 = (b) à (k) --> Q9 pour chacune des réponses données

Q9 Êtes-vous satisfait du soutien ou de l'accompagnement que vous recevez de *[remplacer xx pour chaque possibilité de réponse (e) à (k) : de votre partenaire / conjoint ; d'autres membres de votre famille ; de vos amis ou de vos voisins ; de la personne que vous avez engagée ; du CMS ou d'une autre organisation de soins à domicile ; du service de soutien socio-éducatif à domicile ; du service de relève de Cerebral Valais ; du service de repas à votre domicile pour l'aide administrative ; de «...»]*

Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) très satisfait
- b) plutôt satisfait
- c) plutôt pas satisfait
- d) pas du tout satisfait
- e) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q9 = (c) ou (d) + si Q6 = (e) à (k) --> Q10 pour chacune des réponses données

Q10 Vous n'êtes pas satisfait du soutien ou de l'accompagnement que vous recevez. Pourquoi ?

Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a. le soutien est trop cher
- b. le soutien n'est pas adapté à mes besoins
- c. le soutien n'est pas de bonne qualité
- d. je ne reçois pas assez de soutien
- e. Pour une autre raison. Merci de préciser laquelle : _____
- f. je ne sais pas / je veux pas répondre

Si Q1 = (e), (f) et (g) --> Q 11

Q11 Êtes-vous satisfait du soutien ou de l'accompagnement que vous recevez de votre institution ?

Si Q1 = (g) --> Ajouter la phrase suivante : Vous habitez une partie de la semaine dans une institution et une partie de la semaine dans un logement privé. Merci de répondre pour la partie de la semaine où vous habitez dans une institution (home, foyer, appartement protégé).

Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) très satisfait
- b) plutôt satisfait
- c) plutôt pas satisfait
- d) pas du tout satisfait
- e) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q11 = (c) ou (d) --> Q12

Q12 Vous n'êtes pas satisfait du soutien ou de l'accompagnement que vous recevez. Pourquoi ?

Votre réponse : _____

Q13 Pensez à votre avenir, dans quel logement aimeriez-vous habiter ? Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) je ne veux pas changer de logement
- b) dans mon propre logement
- c) dans le logement de mes parents ou d'un proche
- d) en colocation dans un logement privé
- e) dans un appartement protégé
- f) dans une institution pour personnes handicapées
- g) dans un EMS ou un home pour personnes âgées
- h) une partie de la semaine dans un logement privé et une partie de la semaine dans une institution (home, foyer, appartement protégé)
- i) dans un autre logement. Merci de préciser lequel : _____
- j) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si réponses de Q13 = (b), (c), (d), (h), (i), (j) --> Q14

Q14 Pensez à votre avenir : de quoi avez-vous besoin pour pouvoir habiter dans ce logement ? *Si Q13 = (h) --> Ajouter la phrase suivante :* Merci de répondre pour la partie de la semaine où vous habiteriez dans un logement privé.

Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) je n'ai besoin de rien
- b) de quelqu'un pour m'aider à trouver un appartement ou une chambre
- c) d'une aide financière pour adapter l'appartement ou la chambre à mes besoins

- d) d'une aide financière pour payer le loyer
- e) de quelqu'un pour m'aider à organiser ma journée ou ma semaine
- f) d'une formation pour vivre de manière autonome (par exemple pour m'apprendre à faire mon ménage seul, à cuisiner seul)
- g) de quelqu'un pour m'accompagner à mes rendez-vous (par exemple chez le médecin, chez le physio)
- h) d'un soutien ou d'un accompagnement pour mes soins (par exemple pour me lever, m'habiller, me laver, aller aux toilettes)
- i) d'un soutien ou d'un accompagnement pour mon ménage (par exemple quelqu'un pour m'aider à faire les courses, la lessive, les repas, les nettoyages)
- j) d'un service de repas à domicile
- k) d'un soutien ou d'un accompagnement pour mes tâches administratives (par exemple quelqu'un pour m'aider à traiter mon courrier, payer les factures)
- l) de quelqu'un pour m'accompagner une partie de la journée (par exemple pour faire des promenades, de la lecture, rencontrer des gens)
- m) de quelqu'un qui reste chez moi la nuit
- n) de pouvoir aller de temps en temps dans une institution (par exemple pendant les vacances ou pour soulager mes proches aidants)
- o) j'ai besoin d'autre chose. Merci de préciser quoi : _____
- p) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

2ème partie : travail, activités quotidiennes et loisirs

Dans la partie 2, nous nous intéressons à vos activités de tous les jours. Nous aimerions savoir ce que vous faites en semaine, du lundi au vendredi et ce que vous faites pendant vos loisirs. Nous aimerions aussi connaître vos souhaits pour l'avenir.

Q15 Que faites-vous en journée, du lundi au vendredi ? Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) je travaille sans accompagnement
- b) je travaille avec une personne qui m'accompagne
- c) je travaille dans un atelier protégé
- d) je vais dans un centre de jour
- e) j'étudie / je suis en formation / je fais un stage pratique
- f) je m'occupe de mes enfants
- g) je fais du bénévolat
- h) je me rends à des thérapies ou à des rendez-vous médicaux
- i) je fais autre chose. Merci de préciser quoi : _____
- j) je ne fais aucune de ces activités
- k) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Q16 Entre le lundi et le vendredi, combien de jours faites-vous les activités suivantes ? Vous pouvez choisir une seule réponse par ligne

Peut-être que vous faites l'activité seulement quelques heures par jour ? Alors indiquez quand même la journée entière.

| | 5 jours par semaine | 4 jours par semaine | 3 jours par semaine | 2 jours par semaine | 1 jour par semaine | Moins d'une fois par semaine | Je ne sais pas / je ne veux pas répondre |
|--|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------------------|--|
|--|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------------------|--|

*Insérer ici chaque
réponse
sélectionnée*

*dans Q15, sauf
(i), (j) et (k)*

travailler sans
accompagnement

travailler avec
une personne qui
m'accompagne

travailler dans un
atelier protégé

aller dans un
centre de jour

étudier / être en
formation / faire
un stage pratique

m'occuper de
mes enfants

faire du bénévolat

me rendre à des
thérapies ou à
des rendez- vous
médicaux

(i) *insérer
réponse AUTRE*

Si Q15= (c) --> Q17

Q17 A l'atelier protégé, dans quel(s) domaine(s) travaillez-vous ?

Vous travaillez peut-être dans plusieurs domaines. Alors nommez les 2 domaines où vous travaillez le plus.

- a) industrie / électronique / mécanique / montage
- b) artisanat / menuisier / peintre / maçon / serrurier
- c) agriculture/horticulture/culturemaraîchère/culturedefleurs
- d) commerce de détail / vente / alimentation / production alimentaire
- e) gastronomie / service traiteur / hôtellerie
- f) textiles / nettoyage / entretien / blanchisserie
- g) gestion / bureau / administration / comptabilité
- h) médecine / santé / affaires sociales
- i) informatique / web / arts graphiques / design / imprimerie
- j) conditionnement / expédition / logistique / transports
- k) créativité/théâtre/travailmanuel
- l) Dans un autre domaine. Merci de préciser lequel :
- m) _____
- n) je ne sais / je ne veux pas répondre

Si Q15 = (a), (b) ou (c) --> Q18

Q18 Êtes-vous satisfait de votre travail ? Vous pouvez choisir une seule réponse

- a. très satisfait
- b. plutôt satisfait

- c. plutôt pas satisfait
- d. pas du tout satisfait
- e. je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q18 = (c) ou (d) --> Q19

Q19 Vous n'êtes pas satisfait de votre travail. Pourquoi ?

Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) mon travail n'est pas assez payé
- b) mon travail n'est pas intéressant ou pas assez varié
- c) mon travail n'est pas adapté à mes capacités
- d) j'aimerais faire un autre travail, mais je ne trouve pas de place
- e) j'aimerais diminuer mes jours ou mes heures de travail
- f) j'aimerais augmenter mes jours ou mes heures de travail
- g) pour une autre raison. Merci de préciser laquelle : _____
- h) je ne sais pas / je veux pas répondre

Si Q15 = (d), (e), (f), (g), (h), (i), (j) ou (k) mais pas (a), (b), ou (c) --> Q20a Si Q15 = (d), (e), (f), (g), (h), (i), (j) ou (k) + (a), (b) ou (c) --> Q20b

Q20

a) Êtes-vous satisfait de ce que vous faites en journée, du lundi au vendredi ? Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) très satisfait
- b) plutôt satisfait
- c) plutôt pas satisfait
- d) pas du tout satisfait
- e) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

b) Certaines activités ne sont pas du travail. Par exemple : aller dans un centre de jour, étudier, s'occuper de ses enfants, faire du bénévolat. On les appelle les activités non-professionnelles.

Êtes-vous satisfait de vos activités non professionnelles, en journée du lundi au vendredi ?

Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) très satisfait
- b) plutôt satisfait
- c) plutôt pas satisfait
- d) pas du tout satisfait
- e) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q20= (c) ou (d) --> Q21

Q21

a) Vous n'êtes pas satisfait de vos activités en journée. Pourquoi ?

Votre réponse : _____

b) Vous n'êtes pas satisfait de vos activités non professionnelles en journée. Pourquoi ?

Votre réponse : _____

Q22 Pensez à votre avenir : qu'est-ce que vous aimeriez faire en journée, du lundi au vendredi ?

Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) je veux faire la même chose que maintenant
- b) travailler sans accompagnement
- c) travailler avec une personne qui m'accompagne
- d) travailler dans un atelier protégé
- e) aller dans un centre de jour
- f) étudier / faire une formation / faire un stage pratique
- g) m'occuper de mes enfants
- h) faire du bénévolat
- i) faire autre chose. Merci de préciser quoi : _____
- j) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q22 = (d) --> Q23

Q23 Pensez à votre avenir : vous aimeriez travailler ou continuer à travailler dans un atelier protégé. Dans quel domaine ?

Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) je veux travailler dans les mêmes domaines que maintenant
- b) industrie / électronique / mécanique / montage
- c) artisanat/menuisier/peintre/maçon/serrurier
- d) agriculture / horticulture / culture maraîchère / culture de fleurs
- e) commerce de détail / vente / alimentation / production alimentaire
- f) gastronomie / service traiteur / hôtellerie
- g) textiles / nettoyage / entretien / blanchisserie
- h) gestion / bureau / administration / comptabilité
- i) médecine / santé / affaires sociales
- j) informatique / web / arts graphiques / design / imprimerie
- k) conditionnement/expédition/logistique/transports
- l) créativité / théâtre / travail manuel
- m) dans plusieurs domaines différents
- n) dans un autre domaine. Merci de préciser lequel : _____
- o) je ne sais / je ne veux pas répondre

Si Q22 = (b), (c) ou (d) --> Q24

Q24 Pensez à votre avenir : de quoi avez-vous besoin pour travailler comme vous le souhaitez ? Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a. je n'ai besoin de rien
- b. de places de travail dans ma région
- c. de places de travail dans le domaine qui m'intéresse
- d. d'informations sur les places de travail disponibles
- e. de quelqu'un pour m'aider à trouver une place de travail
- f. d'une aide financière pour aménager ma place de travail
- g. de quelqu'un pour me soutenir ou m'accompagner dans mon travail
- h. d'un service de transport
- i. d'une formation pour travailler de manière plus autonome
- j. d'autre chose. Merci de préciser quoi : _____
- k. je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Q25 Que faites-vous pendant vos loisirs ?

Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) je passe du temps en famille
- b) je vois des amis, des connaissances
- c) je lis ou j'écris

- d) je me promène
- e) je vais dans un bar, un bistrot ou un restaurant
- f) je bricole, je fais de la peinture, des travaux manuels ou du jardinage
- g) je fais du sport, seul ou en groupe
- h) je vais au cinéma, au théâtre, au musée ou à une manifestation sportive
- i) je vais sur Internet, je regarde la télévision, j'écoute de la musique
- j) je joue d'un instrument, je chante
- k) je suis des cours (par exemple de langue, de cuisine, de travaux manuels)
- l) je fais des excursions / des voyages
- m) je fais autre chose. Merci de préciser quoi : _____
- n) je ne sais / je ne veux pas répondre

Q26 Êtes-vous satisfait de vos loisirs ? Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) très satisfait
- b) plutôt satisfait
- c) plutôt pas satisfait
- d) pas du tout satisfait
- e) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q26 = (c) ou (d) --> NEU

NEU : Vous n'êtes pas satisfait de vos loisirs. Pourquoi ?

Votre réponse : _____

Q27 Pensez à votre avenir : qu'est-ce que vous aimeriez faire pendant vos loisirs ?

Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) les mêmes activités que maintenant
- b) passer du temps en famille
- c) retrouver des amis, des connaissances
- d) lire ou écrire
- e) me promener
- f) aller dans un bar, un bistrot ou un restaurant
- g) bricoler, peindre, faire des travaux manuels ou du jardinage
- h) faire du sport, seul ou en groupe
- i) aller au cinéma, au théâtre, au musée ou à une manifestation sportive
- j) aller sur Internet, regarder la télévision, écouter de la musique
- k) jouer d'un instrument, chanter
- l) suivre des cours (par exemple de langue, de cuisine, de travaux manuels)
- m) faire des excursions / des voyages
- n) autre chose. Merci de préciser quoi : _____
- o) je ne sais / je ne veux pas répondre

Q28 Pensez à votre avenir : pour faire les loisirs qui vous plaisent : de quoi avez-vous besoin ? Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a. je n'ai besoin de rien
- b. d'informations sur les loisirs existants
- c. d'offres de loisirs dans ma région
- d. d'offres de loisirs bon marché
- e. d'offres de loisirs accessibles (sans obstacle physique ou social)
- f. de camps de vacances adaptés à mon handicap
- g. de weekends organisés adaptés à mon handicap
- h. d'un service de transport pour aller vers mes activités de loisirs
- i. d'une personne pour m'accompagner
- j. d'autre chose. Merci de préciser quoi : _____
- k. je ne sais pas / je ne veux pas répondre

3^{ème} partie : prestations disponibles en Valais

Le canton du Valais offre différentes prestations aux personnes handicapées. Les prestations sont les services spécifiques comme les logements adaptés, les places de travail dans les ateliers protégés ou les activités en journée.

Certaines organisations proposent de l'aide à domicile, des soins, des repas, de l'aide au ménage, de l'aide pour aller faire ses achats ou pour payer ses factures.

Il est aussi possible de recevoir de l'aide d'urgence et du soutien pour soulager les proches qui vous aident régulièrement.

Dans la partie 3, nous souhaitons avoir votre avis, aussi pour savoir s'il manque des prestations.

Q29 Est-ce que vous êtes satisfait des prestations pour les personnes handicapées dans le canton du Valais?

Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) très satisfait
- b) plutôt satisfait
- c) plutôt pas satisfait
- d) pas du tout satisfait
- e) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q29 = (c) ou (d) --> Q29a

Q29a Vous n'êtes pas satisfait des prestations pour les personnes handicapées dans le canton du Valais. Pourquoi ?

Votre réponse : _____

Q30 A votre avis, quelles possibilités de logements manquent en Valais? Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) à mon avis, il **ne** manque **rien**
- b) des logements privés bon marchés
- c) des logements privés sans obstacles
- d) des chambres en colocation dans des logements privés
- e) des appartements protégés
- f) des places en foyer ou en home pour personnes handicapées
- g) des places en institution pour personnes âgées avec un handicap
- h) d'autres logements. Merci de préciser quoi : _____
- i) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Q31 A votre avis, quels soutiens ou accompagnements manquent en Valais ? Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) à mon avis, il **ne** manque **rien**
- b) des services de repas à domicile
- c) des services de transport
- d) d'aides pour les tâches ménagères
- e) d'aides administratives (par exemple pour traiter le courrier, payer les factures)
- f) d'offres de relèvement en **journée** : quelqu'un qui vient pour moi et pour permettre à mes proches de se reposer
- g) d'offres de relèvement en **soirée**
- h) d'offres de relèvement le **weekend**
- i) de lits d'accueil d'urgence dans une institution, pour soulager mes proches
- j) d'offres de vacances adaptées à mon handicap

- k) de weekends organisés adaptés à mon handicap
- l) d'aides financières pour payer le soutien ou l'accompagnement dont j'ai besoin
- m) d'autres soutiens ou accompagnements. Merci de préciser quoi : _____
- n) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Q32 A votre avis, quelles activités manquent en Valais, du lundi au vendredi ? Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) à mon avis, il **ne** manque **rien**
- b) des places de travail
- c) des places de travail dans des ateliers protégés
- d) un choix d'activités plus large dans les ateliers protégés
- e) des places en centres de jour
- f) un choix d'activités plus large dans les centres de jour
- g) autre (*merci de préciser*) : _____
- h) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

TITEL : Emera Conseil social

En Valais, Emera Conseil social accompagne les personnes pour choisir un logement, une place de travail ou une activité de jour adaptée à leurs besoins.

Q33 Est-ce qu'Emera Conseil Social vous a accompagné pour le choix de votre logement, de votre travail ou de vos activités de jour ?

Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) oui
- b) non
- c) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q33 = (a) --> Q34

Q34 Etes-vous satisfait de l'accompagnement d' Emera Conseil social ? Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) très satisfait
- b) plutôt satisfait
- c) plutôt pas satisfait
- d) pas du tout satisfait
- e) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q34 = (c) ou (d) --> Q35

Q35 Vous n'êtes pas satisfait de l'accompagnement d' Emera Conseil social. Pourquoi ? Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) Emera Conseil social n'a pas assez écouté mon avis
- b) je voulais m'organiser moi-même
- c) je voulais m'organiser avec une autre personne
- d) pour une autre raison. Merci de préciser laquelle : _____
- e) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

4ème partie : informations personnelles

Afin de pouvoir analyser vos réponses précisément, nous avons encore besoin de quelques informations.

Für jede Frage eine separate Seite

Q36 Vous êtes :

Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) une femme
- b) un homme
- c) autre
- d) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Q37 Quelle est votre année de naissance ? *menu déroulant*

Q38 Dans quelle commune habitez-vous ? *menu déroulant (code postal et/ou nom + autre + je ne sais pas / je ne veux pas répondre)*

Si Q15 =(c) -> Q39a

Q39a Dans quelle commune se trouve votre atelier protégé ? *menu déroulant (code postal et/ou nom + autre + je ne sais pas / je ne veux pas répondre)*

Si Q15 = (d) -> Q39b

Q39b Dans quelle commune se trouve votre centre de jour ? *menu déroulant (code postal et/ou nom + autre + je ne sais pas / je ne veux pas répondre)*

Q40 Voici des affirmations. Laquelle vous décrit ?

Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) je suis une personne sourde ou malentendante
- b) j'ai un handicap de la vue
- c) je suis une personne muette
- d) je suis une personne cérébrolésée
- e) j'ai un handicap physique
- f) je suis une personne polyhandicapée
- g) j'ai des troubles du spectre autistique
- h) j'ai un handicap intellectuel
- i) j'ai des problématiques psychiques
- j) j'ai des addictions
- k) j'ai une maladie chronique ou dégénérative. Par exemple : sclérose en plaques, cancer, maladie de Parkinson, Alzheimer, douleurs chroniques
- l) j'ai une autre maladie ou un autre handicap. Merci de préciser quoi : _____
- m) je n'ai **pas** de handicap ou de maladie chronique
- n) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q40 = plusieurs réponses excepté (m) ou (n)--> Q41

Q41 Quel handicap ou quelle maladie vous limite le plus dans votre quotidien ? *menu déroulant avec les propositions sélectionnées dans Q40 (une seule réponse possible)*

Si Q40 = autre réponse que (m) ou (n)--> Q42

Q42 À quel point votre handicap ou votre maladie vous limite dans votre quotidien ?

Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) beaucoup
- b) plutôt beaucoup
- c) plutôt peu
- d) pas du tout
- e) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

*Pour Q43 : indiquer réponses avec * uniquement si Q37= 18 ans et plus*

*Pour Q43 : indiquer réponses avec ** uniquement si Q37= moins de 18 ans*

Q43 Recevez-vous une ou plusieurs des prestations suivantes ? Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) je ne reçois **aucune** prestation

- b) une rente AI partielle*
- c) une rente AI totale*
- d) une allocation pour impotent faible
- e) une allocation pour impotent moyen
- f) une allocation pour impotent grave
- g) un supplément pour soins intenses**
- h) une contribution d'assistance
- i) une indemnité journalière de l'AI
- j) une indemnité journalière de l'assurance accident (ou de l'assurance militaire)
- k) une indemnité journalière de l'assurance maladie
- l) une rente d'invalidité de l'assurance accident (ou de l'assurance militaire)*
- m) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

*Pour Q44 : Indiquer réponses avec * uniquement si Q1= (a), (b), (c), (d), (h), (i) ou (j)*

Q44 Recevez-vous une ou plusieurs aides financières du canton du Valais ?

Vous pouvez choisir plusieurs réponses

- a) je ne reçois **aucune** aide financière du canton du Valais
- b) des prestations complémentaires de l'AI
- c) des prestations complémentaires de l'AVS
- d) des prestations de l'aide sociale
- e) une aide financière pour les frais de loyers supplémentaires dus à la situation de handicap*
- f) une aide financière pour payer les aides et soins apportés par des services ou des tiers*
- g) une aide financière pour les aides et les soins apportés par mes proches aidants*
- h) une aide financière pour payer un service de relève*
- i) une aide financière pour payer un soutien socio-éducatif à domicile*
- j) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q1 = (a), (b), (c), (d), (h), (i) ou (j) --> Q45

Q45 En comptant tous les revenus de votre ménage, comment arrivez-vous à payer vos factures à la fin du mois ?

Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) très facilement
- b) plutôt facilement
- c) plutôt difficilement
- d) très difficilement
- e) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Si Q1 = (e), (f), (g) --> Q46

Q46 En comptant tous les revenus de votre ménage, comment arrivez-vous à payer vos factures à la fin du mois ?

Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) très facilement
- b) plutôt facilement
- c) plutôt difficilement
- d) très difficilement
- e) je ne sais pas / je ne veux pas répondre

Fin de l'enquête

Q47 Est-ce que quelqu'un vous a aidé à remplir ce questionnaire ?

Vous pouvez choisir une seule réponse

- a) oui
- b) non

Q48 Vous êtes arrivé à la fin de l'enquête. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Votre réponse : _____

Cliquez sur « envoyer les réponses »

Vos réponses ont été enregistrées. Merci beaucoup pour votre participation !