

## Label Qualité Autisme

Comme l'année précédente à la même époque, Mme Ségolène Neuville, secrétaire d'état aux personnes handicapées, a regretté que les associations œuvrant dans l'autisme n'aient pas mis en place un label qualité.

« Concernant la qualité, je souhaite rappeler aux associations la proposition que je leur ai faite à plusieurs reprises de créer avec des experts professionnels un label qualité. Je n'ai pas reçu de propositions. Je la maintiens et je regrette que ce projet n'ait pas été encore proposé car il témoignerait d'une nouvelle étape de confiance et d'expertise partagée entre les personnes, les familles et les professionnels » (21 avril 2016 – comité national autisme).

On ne peut que se réjouir d'une telle initiative dont nous partageons l'intention.

La mise en œuvre n'est pas évidente, cependant si on veut être rigoureux, ne pas être accusé de conflits d'intérêts (la même association ne peut décerner elle-même un label à des établissements gérés par elle !), et se servir de cet outil pour œuvrer dans le sens de l'amélioration continue (quasi-pléonasme) de la qualité.

Concernant ce dernier point, en juin 2015 Sésame Autisme Gestion & Perspectives a élaboré un document concernant l'évaluation interne (référentiel qualité autisme). Celui-ci est actuellement utilisé dans les procédures d'évaluation interne, car nos établissements avaient pris du retard.

Un tel document couvre l'ensemble des procédures existantes ou à mettre en place dans nos établissements, en s'appuyant en particulier sur les recommandations de l'ANESM.

Concernant plus spécifiquement l'autisme, le (ch.3) lui est entièrement consacré, mais également il faut y ajouter dans le (ch.1) tout ce qui a trait au projet d'établissement, dans le (ch.2) le respect des droits fondamentaux, le projet d'accompagnement personnalisé, la bientraitance, dans le (ch.4) le dossier médical et les soins somatiques, ce qui représente plus de la moitié des références qualité.

Nous savons que l'association Autisme-France a fait le même travail et d'ailleurs et heureusement nous retrouvons la même démarche. Celle-ci a débuté dans les années 2005, aussi bien à Autisme France qu'à la Fédération Sésame Autisme, qui a édité un premier référentiel.

Autisme-France a posé, depuis, les bases d'un label qualité, en distinguant 3 étapes :

- l'évaluation interne
- une visite d'inspection sur site (avec une équipe d'enquêteurs)
- une accréditation (comme dans la démarche du sanitaire) est ensuite accordée, qui décerne le label qualité.

Tout cela est logique, même si la démarche d'Autisme-France est différente de celle en vigueur dans le médico-social (évaluation interne suivie d'une évaluation externe) et se rapproche de celle du sanitaire (le processus d'accréditation en vigueur dans les hôpitaux).

Nous préférierions pour notre part une démarche plus progressive, qui insisterait sur l'appropriation par les équipes des formations qui sont dispensées. C'est une étape essentielle, car aujourd'hui trop souvent il n'y a pas de véritable suivi des formations proposées, avec des intervenants extérieurs de qualité mais qui eux-mêmes s'interrogent sur l'efficacité de leur travail.

Nous pensons qu'il faudrait généraliser le processus de supervision, qui accompagne parfois certaines formations aujourd'hui. Les formateurs reviennent 3 ou 6 mois plus tard et vérifient la mise en place des outils (outils d'observation et de recueils de données, outils méthodologiques : images, respect de timings etc.). Les formateurs reviennent autant de fois que nécessaire jusqu'à l'obtention des résultats espérés.

Cette démarche suppose également de repenser les contenus de formation. Il faudrait par exemple avoir 5 ou 6 problématiques différentes, chacune d'entre elles faisant l'objet d'une supervision.

Il est irréaliste de vouloir tout évaluer en même temps et de décerner en une seule fois un label qualité. On pourrait imaginer des modules comme à l'université. Certains modules seraient validés et d'autres devraient être repassés...

Il y a donc beaucoup de préalables à réfléchir, avant de prétendre accorder des labels qualité autisme, sauf à vouloir en faire des outils de propagande, et de tomber dans un des travers du secteur : l'autosatisfaction d'établissements qui se prétendent les meilleurs en profitant de la crédulité et de la vulnérabilité des familles.

Pour ne pas tomber dans de telles dérives, il est indispensable de constituer un comité scientifique et éthique, qui validera les outils proposés et la démarche elle-même. C'est le travail auquel nous nous attelons, et nous y travaillons d'arrache-pied, avec une détermination retrouvée.

Chelles, le 12 mai 2016

Marcel HERAULT  
Président