© Laurence de Terline

Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED

| Vie et Handicap |

Collection des Groupements de Priorités de Santé (GPS)

Coordonnée par : FEGAPEI

GPS Autisme

Guide

« Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED »

Présentation des Groupements de priorités de santé (GPS)

Dans le contexte de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (dite loi HPST) et la création des Agences régionales de santé (ARS), les associations au service des personnes handicapées souhaitent affirmer leur rôle d'acteurs de santé, porteurs de priorités de santé pour les personnes handicapées ou fragiles qu'elles accompagnent.

A l'initiative de la FEGAPEI, se sont mis en place, principalement au sein de la Conférence des gestionnaires*, 7 GPS rassemblant des associations adhérentes à la FEGAPEI, des représentants d'autres réseaux ayant des légitimités complémentaires et des personnes qualifiées, sur des thématiques jugées prioritaires :

- Vieillissement ;
- Autisme ;
- Tout-petits, scolarisation et éducation ;
- Accès à l'emploi ;
- Accès à la cité ;
- Accès aux soins ;
- Handicap psychique.

Leurs missions :

- Être porteurs de propositions politiques et de mobilisation ;
- Proposer des actions et élaborer des outils ;
- Être à l'origine d'événements, d'expérimentations ou d'innovations.

Le GPS Autisme a été créé en 2012. Il est composé de :

- Chantal BAILLY, UNA
- Claudine BARDOU, ADAPEI de Gironde
- Sophie BIETTE, ADAPEI de Loire-Atlantique
- Florence BOUY, Consultante et formatrice
- Pascal BRUEL, Association Anais
- Sylvie BRYLINSKI, Foyer Le Cèdre bleu
- Marie-Lucile CALMETTES, A Tire d'Aile
- Béatrice CEYSSON-LABARTHE, APEI Ouest Hérault
- Claude COLLIGNON, Plate-forme Passage
- Claire DOYON, Association Les amis de Pénélope
- Isabelle FRANCOIS, ADAPEI de Dunkerque
- Jean-Jacques HESSIG, Autisme 75
- Lisa LOPES, FEGAPEI
- Thierry MATHIEU, ADAPEI de l'Orne
- Christian ODIN, ADAPEI du Rhône
- Sébastien PAUTASSO-CHADOUTAUD, FEGAPEI
- Sabine POIRIER, FEGAPEI
- Céline POULET, FEGAPEI
- Pierre TOUREILLE, Pro Aid Autisme
- Eric VERGER, Foyer Ulysse, Ordre de Malte.

L'ouvrage « Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres troubles envahissants du développement » du GPS Autisme inaugure **la collection de guides pratiques « Vie et Handicap »**, nourrie des travaux des GPS et coordonnée par la FEGAPEI. Cette collection est destinée aux professionnels du secteur du handicap ainsi qu'aux décideurs publics.

* *Créée en mai 2010, la Conférence des gestionnaires regroupe 14 organisations, associations et fédérations nationales, gestionnaires d'établissements et de services pour personnes handicapées, toutes membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). La Conférence s'est donnée pour ambition de partager entre réseaux fédérés expériences et outils, mais également de faire valoir ses positions et propositions auprès des pouvoirs publics.*

« Les mots justes trouvés au bon moment sont de l'action. »

Hannah ARENDT

« Est-ce si compliqué d'imaginer un monde où le handicap, l'autisme ou autre spécificité des gens ne les déclasserait pas dans le fonctionnement social du quotidien ? Où l'anomalie universelle de chacun serait reconnue pour ce qu'elle est, à savoir la norme ?

L'autisme est un formidable révélateur des dysfonctionnements sociaux. Le défi est considérable, mais nous avons tous à y gagner. »

« Il faut peut-être passer au stade supérieur, accepter l'autonomisation, l'émancipation des personnes avec autisme.

Je crois que c'est l'élément ultime de l'intégration, de l'inclusion dans la société, d'accepter l'autre non pas seulement en tant que personne qui a besoin de manger et de dormir mais en tant que personne ayant l'aptitude de faire ses propres choix. »

Josef SCHOVANEC, Docteur en Philosophie, ancien élève de Science-Po Paris, concerné par le syndrome d'Asperger

Édito

Mis en place depuis plus de deux ans, le Groupement de priorités de santé (GPS) dédié à l'autisme compte aujourd'hui parmi ses membres différents partenaires (associations, fédérations, experts), réunis autour d'un objectif commun et partagé : améliorer l'accompagnement des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED). En 2012, le GPS s'est fixé comme objectif d'apporter des réponses quant à l'accompagnement des personnes adultes avec autisme.

Si l'accompagnement des enfants avec autisme est aujourd'hui devenu un enjeu de santé publique, il n'en est rien ou presque de l'accompagnement des personnes adultes avec autisme. Ne parlons pas de leur situation face au vieillissement…Tout reste à faire ou en grande partie.

Forts de ce constat, les membres du GPS ont décidé d'apporter leur contribution pour favoriser le développement de solutions adaptées aux personnes adultes avec autisme et autres TED. Partant du postulat que l'engagement associatif est la condition *sine qua non* pour mettre en place un accompagnement de qualité pour les personnes avec autisme, ils sont allés à la rencontre des associations qui ont d'ores et déjà su déployer, avec succès, des solutions spécifiques pour les personnes adultes avec autisme et autres TED au sein de leurs établissements et services.

Leurs témoignages ont permis aux membres du GPS Autisme de donner naissance au présent guide, composé de 14 fiches. Celles-ci proposent aux associations gestionnaires les « incontournables » clés pour la réussite des solutions adaptées pour l'accompagnement des adultes avec autisme et autres TED ainsi que les pistes de modélisation de nouvelles solutions et de restructuration de l'offre existante.

Pour déployer ces solutions et se doter de moyens destinés à garantir la qualité des accompagnements, les associations doivent avant tout définir leur cadre politique. Il s'agit, bien entendu, de prévoir la création de nouvelles solutions mais également d'améliorer les offres existantes en les réadaptant aux besoins et attentes des personnes adultes avec autisme et autres TED. C'est tout l'enjeu de ces prochaines années. Ne perdons pas de vue que les solutions existantes devront prolonger leurs efforts et se réinterroger quant à leur qualité, dans le cadre, notamment, de l'évaluation externe.

De même, les associations doivent chercher à développer des services en contractualisant, sur « le territoire de projet », avec d'autres partenaires qui ont déjà mis en place des solutions complémentaires. S'ouvrir vers les dispositifs de droit commun qui se donnent les moyens d'une participation effective des personnes avec autisme dans la cité est ainsi l'un des axes forts à mettre en œuvre pour garantir la continuité de leur parcours de vie et la qualité de leur accompagnement.

Ce guide a également pour ambition d'alimenter les réflexions des Agences régionales de santé et des Conseils généraux dans la préparation de leurs cahiers des charges concernant les appels à projets. Pour un accompagnement de qualité, aucune économie ne peut être faite sur le ratio d'encadrement et la formation des professionnels. À défaut de moyens suffisants, l'accompagnement est voué à l'échec, avec un risque certain de maltraitance des personnes accompagnées et des professionnels. En pensant faire des économies, les dispositifs sous-dotés finissent par coûter très chers avec des dommages collatéraux importants.

Ensemble, soyons responsables et engageons-nous pour le déploiement de solutions éclairées en faveur d'un accompagnement de qualité des personnes adultes avec autisme et autres TED.

Marie-Lucile CALMETTES
Référente du GPS Autisme
Présidente d'A Tire d'Aile

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Sommaire

PREMIÈRE PARTIE
Les « incontournables » clés pour la réussite des solutions adaptées aux personnes adultes avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) **13**

Fiche 1. Impulser une politique associative forte **15**

Étape 1. Inscrire l'accompagnement dans un projet associatif global formalisé 16

Étape 2. Élaborer un plan d'action 20

Étape 3. Réaliser des fiches actions 22

Étape 4. Décloisonner en construisant un réseau de partenaires 23

Fiche 2. Dégager les spécificités de l'autisme et des autres TED à l'âge adulte **27**

Étape 1. Définir l'autisme et les autres TED 28

Étape 2. Se tenir informé sur les avancées de la recherche 33

Étape 3. Participer à l'analyse et au recueil des besoins 35

Étape 4. Isoler les spécificités de l'autisme et des autres TED à l'âge adulte 38

Fiche 3. Réaliser l'évaluation fonctionnelle de la personne adulte avec autisme et autres TED **41**

Étape 1. Bien définir l'évaluation fonctionnelle 42

Étape 2. Mettre en œuvre la démarche d'évaluation fonctionnelle 43

Étape 3. Connaître les différents temps de l'évaluation fonctionnelle 46

Étape 4. Appréhender les intérêts et les limites de la démarche 47

Fiche 4. Mettre en œuvre un accompagnement global **49**

Étape 1. Se conformer au cadre légal et aux recommandations de bonnes pratiques de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux et de la Haute autorité de santé 50

Étape 2. Construire des projets personnalisés spécifiques et évolutifs 52

Étape 3. Organiser le suivi régulier des interventions 57

Étape 4. Évaluer les projets personnalisés et mesurer les impacts des accompagnements 58

Fiche 5. Bien choisir les méthodes d'accompagnement **59**

Étape 1. Connaître les méthodes d'accompagnement 61

Étape 2. Mettre en œuvre de façon pratique et complémentaire les méthodes d'accompagnement 73

Étape 3. Évaluer l'efficacité de l'intervention sur le court et le long terme 77

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Sommaire

Fiche 6. Gérer les comportements-problèmes **79**

Étape 1. Définir un comportement-problème 80

Étape 2. Faire une évaluation fonctionnelle du comportement-problème 81

Étape 3. Mettre en place des protocoles d'intervention relatifs à la gestion du comportement-problème 84

Étape 4. Instaurer des protocoles d'intervention relatifs à la situation de crise 89

Fiche 7. Mettre en place un suivi somatique régulier **91**

Étape 1. Réaliser une démarche d'évaluation somatique 92

Étape 2. Organiser un suivi somatique régulier 95

Fiche 8. Former les professionnels à l'autisme **99**

Étape 1. Définir les actions de formation des équipes à intégrer dans le plan de formation 100

Étape 2. Mobiliser les moyens de la formation professionnelle pour financer ces actions 103

Étape 3. Trouver les bons partenaires 106

Fiche 9. Composer ses équipes et mettre en place un management proactif et une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles **107**

Étape 1. Composer ses équipes 108

Étape 2. Mettre en place un pilotage proactif 109

Étape 3. Analyser les pratiques professionnelles 114

Fiche 10. Construire des habitats évolutifs et adaptés **115**

Étape 1. Observer et comprendre les relations entre la personne adulte avec autisme et autres TED et son environnement 116

Étape 2. Choisir un modèle de logement adapté 117

Étape 3. Prendre en compte l'implantation du cadre bâti 122

Fiche 11. Bien maîtriser le droit des personnes adultes avec autisme et autres TED et la place des familles et des proches **123**

Étape 1. Connaître le droit des personnes adultes avec autisme et autres TED au sein des services et établissements les accompagnant 124

Étape 2. Prendre en considération la place des familles et des proches 127

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Sommaire

DEUXIÈME PARTIE
Les pistes de modélisation de nouvelles solutions d'accompagnement et de restructuration de l'offre existante **129**

Fiche 12. Créer une plate-forme d'accompagnement personnes adultes avec autisme et autres TED - Prototype expérimental **131**

Fiche 13. Construire un logement de « droit commun » - Appartements associatifs et résidences intergénérationnelles **139**

Solution 1. Le logement accompagné de droit commun 140

Solution 2. Les appartements associatifs 143

Solution 3. La résidence intergénérationnelle 144

Fiche 14. Reconvertir ou étendre l'offre existante **145**

Étape 1. Engager une réflexion pluridisciplinaire sur la création d'une unité dédiée aux personnes adultes avec autisme et autres TED 147

Étape 2. Demander aux autorités compétentes la reconversion des places ou l'extension pour créer cette unité dédiée 149

ANNEXES **151**

GLOSSAIRE **173**

REMERCIEMENTS **179**

© Tous droits réservés au GPS Autisme

PREMIÈRE PARTIE

Les « incontournables » clés pour la réussite des solutions adaptées aux personnes adultes avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED)

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 1

Impulser une politique associative forte

« Accompagner les personnes adultes avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) ne peut être une mission uniquement dévolue à une avant-garde éclairée : les associations doivent avoir à cœur de s'emparer, collectivement, de cette question de façon vraiment volontariste. Nier cette réalité et ces besoins d'accompagnements spécifiques - désormais clairement définis - serait finalement, bien plus encore qu'une très grave négligence, la pire des indifférences… »

Thierry MATHIEU, Président de l'ADAPEI de l'Orne et Administrateur de la FEGAPEI

Les enjeux

En France, l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED est très déficitaire. Le nombre de solutions adaptées est insuffisant et les retours au domicile familial ou, à défaut, les placements en psychiatrie sont parfois les seules alternatives disponibles. De plus, l'hétérogénéité de l'autisme, la diversité des modalités d'accompagnement, la technicité requise nécessitent une réelle connaissance de ce handicap et des compétences avérées. Cet accompagnement ne s'improvise donc pas. Ainsi, les associations gestionnaires, qui souhaitent participer au combat mené par le mouvement des parents de personnes adultes avec autisme et autres TED, doivent se mobiliser autour d'une politique associative forte. Cet engagement est la base incontournable sans laquelle tout projet d'accompagnement destiné aux personnes adultes avec autisme et autres TED ne peut aboutir. En ce sens, les associations gestionnaires devront être en capacité de :

- → Connaître les spécificités de ce handicap ;
- → Poser des considérations éthiques fortes ;
- → Mobiliser les financeurs, les partenaires et les collectivités ;
- → S'appuyer sur des réseaux existants et des experts de l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED.

Ainsi, cette mobilisation doit être le fruit d'un consensus démocratique formalisé qui permette à l'ensemble des membres de l'association de s'impliquer dans la défense et la promotion des droits de ces personnes.

Dès lors, les autorités de tarification et de contrôle, qui lanceront des appels à projets destinés aux personnes adultes avec autisme et autres TED, devront s'assurer que :

- → L'implication des porteurs de projets est réelle ;
- → La réponse apportée s'inscrit bien dans une politique associative formalisée et validée par l'ensemble des membres composant l'Assemblée générale de l'association, porteuse du projet.

Les objectifs

- → Impulser une politique associative forte ;
- → Décliner cette politique dans le cadre d'actions planifiées et coordonnées.

Les étapes clés

- → La formalisation du projet associatif global (PAG) ;
- → La réalisation de plans d'actions et d'échéanciers adaptés ;
- → La mise en œuvre de fiches actions.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 1

Inscrire l'accompagnement dans un projet associatif global formalisé

Dans le secteur médico-social, l'ensemble des intentions et des engagements qui anime la vie des associations gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS), trouve son expression au sein d'un document unique : le projet associatif global (PAG).

Véritable plan politique de l'association, il lui permet de fixer, pour cinq ans, ses grandes orientations stratégiques. Ces dernières sont définies, à partir d'une analyse de l'offre existante, des besoins des personnes handicapées et des perspectives de développement de l'association, par un groupe de travail composé, *a minima*, du Président, d'administrateurs et de professionnels. Elles sont ensuite intégrées et formalisées dans un PAG avant d'être soumises pour approbation au Conseil d'administration (CA). La validation finale se fait en Assemblée générale ordinaire. La mise en œuvre du PAG s'organise autour de plans d'actions et d'échéanciers précis dont la réalisation et l'état d'avancement font l'objet d'un point d'étape dans le cadre de la rédaction du rapport annuel d'orientation.

➲ Les avantages du projet associatif global (PAG)

Le PAG offre de nombreux avantages. En effet, sa construction confère aux dirigeants associatifs élus la possibilité de se concerter sur les perspectives de l'association pour les cinq ans à venir. En ce sens, ce temps dédié à la réflexion et au positionnement est un processus démocratique particulièrement fédérateur, à la fois pour les dirigeants associatifs, les adhérents et les professionnels, qui donne à l'engagement associatif un réel poids politique. Cela permet de porter efficacement le message de l'association auprès des financeurs, des instances nationales, régionales et départementales ainsi qu'auprès des partenaires.

Par ailleurs, le PAG contribue à la définition d'une stratégie dont la déclinaison opérationnelle, par le biais des plans d'actions, impacte les projets des établissements et services mais aussi les projets personnalisés des personnes accompagnées.

Concrètement, les associations gestionnaires, désireuses de s'ouvrir à l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED, devront très rapidement être en capacité de repenser leurs projets associatifs en insistant particulièrement sur leurs stratégies de développement de solutions souples et adaptées aux spécificités de l'autisme et des autres TED à l'âge adulte (cf. Fiche 2).

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Ex. **L'APEAI Ouest Hérault : un exemple d'engagement associatif fort**

Lors de l'Assemblée générale de juin 2011, l'APEAI Ouest Hérault a lancé un programme de réflexion autour de l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED. Des membres du Conseil d'administration et des professionnels ont été chargés de rédiger un rapport mettant en lien les modalités d'accompagnement proposées et les besoins des usagers déjà présents dans leurs établissements.

Le groupe de travail a permis les constats suivants :

- Une large proportion d'usagers peut être considérée comme faisant partie du spectre de l'autisme ;
- Si les établissements pour enfants ont su s'adapter en proposant des accompagnements structurés, les établissements pour adultes ne sont pas équipés ;
- L'équipement dans le département, bien que récemment renforcé par l'ouverture d'un Foyer d'accueil médicalisé (FAM) dédié, est très nettement en deçà des besoins recensés ;
- Des difficultés majeures d'orientation des enfants vers des unités d'accompagnement dédiées, lorsqu'ils atteignent l'âge adulte, sont rencontrées ;
- La formation des professionnels en lien avec l'évolution des connaissances et des recommandations en matière d'accompagnement spécifique est indispensable ;
- Il s'avère nécessaire de repenser les organisations pour répondre aux besoins de ces publics par transformation de l'existant ;
- L'ouverture des dispositifs et le travail en partenariat et en complémentarité avec les structures dédiées existantes doivent être développés ;
- Il convient de repenser les pratiques dans les établissements pour personnes adultes afin de proposer des accompagnements dédiés dans la continuité des modalités mises en place pour les enfants.

Forte de ce constat, l'APEAI Ouest Hérault est déterminée à poursuivre cette réflexion et à prioriser la mise en œuvre de projets répondant aux besoins des personnes adultes avec autisme et autres TED.

Préconisations

Il est recommandé de réaliser un projet associatif qui décline l'histoire de l'association mais aussi :

- Ses valeurs ;
- Ses missions ;
- Son organisation ;
- Ses orientations et ses intentions stratégiques ;
- Ses objectifs ;
- Ses plans d'actions pour les cinq prochaines années.

C'est dans la rubrique dédiée aux orientations stratégiques de l'association que l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED doit être inscrit.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Ex. **Orientations formalisées dans un projet associatif global (PAG)**

L'Association X s'engage à :

- Développer et proposer des solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED sur le territoire de santé X ;
- Systématiser la démarche de diagnostic pour les personnes adultes accompagnées avec leur accord et celui des familles (et représentants légaux) au sein de nos établissements et services présentant au moins l'un des trois signes suivants : l'altération qualitative des relations sociales et de la communication, des intérêts restreints et des comportements répétitifs et stéréotypés ;
- Développer au sein de l'association des connaissances sur l'autisme et les autres TED ;
- Initier et exiger la formation des professionnels à l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED ;
- Veiller à ce que les projets d'établissements, les accompagnements et les projets personnalisés soient réalisés en conformité avec les recommandations de bonnes pratiques de la Haute autorité de santé (HAS) et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) ;
- Valoriser les accompagnements basés sur l'observation, l'écoute et la généralisation des acquis en milieu de vie ordinaire de la personne adulte avec autisme et autres TED ;
- Privilégier des approches éducatives et thérapeutiques pluridisciplinaires et complémentaires ;
- Favoriser l'autonomie et l'auto-détermination de la personne adulte avec autisme et autres TED ;
- Développer des solutions d'accompagnements souples qui favorisent l'insertion en milieu de vie ordinaire par le biais de la professionnalisation, de la participation à des activités civiques, culturelles et sportives ;
- Prendre en considération et encourager l'évolution des parcours de vie ;
- Mettre en place des partenariats et des conventionnements avec le secteur sanitaire et, lorsque cela est possible, préparer l'organisation d'un réseau de télémédecine ;
- Élaborer un protocole de gestion des situations de crise humain et respectueux pour la personne qui prenne en compte la cohérence entre les soins et les interventions éducatives.

GPS Autisme

Préconisations

Avant de formaliser un PAG, vous devez passer par les actions suivantes :

- Mobilisation des dirigeants associatifs ;
- Rédaction d'un diagnostic ;
- Identification des forces et des faiblesses ;
- Détermination des objectifs ;
- Déclinaison de ces derniers en engagements puis en plans d'actions ;
- Mise en place d'un échéancier et définition des indicateurs d'évaluation ;
- Validation du PAG par les instances dirigeantes conformément aux statuts de l'association (CA/Assemblée générale).

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Points de vigilance

Le spectre de l'autisme étant extrêmement large, il convient également de préciser le périmètre de l'action future de l'association. En effet, il s'agira pour l'association de définir si elle souhaite intervenir sur tous les champs de l'autisme (Asperger, TED, Autisme...) ou si elle fait le choix de limiter le cadre.

Où trouver un appui technique ?

La FEGAPEI met à votre disposition un conseiller en Gouvernance associative pour un appui conseil ou un appui technique à la réalisation et à la formalisation de votre PAG.

Pour toute information complémentaire, contactez la Direction générale adjointe « Services aux adhérents » au 01 43 12 19 19 ou par mail à l'adresse suivante : conseilengestion@fegapei.fr.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 2

Élaborer un plan d'action

Le plan d'action permet concrètement de planifier et de programmer les interventions nécessaires à la réalisation des objectifs fixés dans le cadre du PAG dont il est la déclinaison opérationnelle. Ainsi, il peut exister autant de plans d'actions que d'objectifs fixés dans le PAG.

Il se présente sous la forme d'un tableau simple qui réunit les informations suivantes :

- Les objectifs à réaliser ;
- Les actions à mener pour atteindre ces objectifs ;
- Les ressources humaines nécessaires ;
- Les outils et les moyens techniques nécessaires ;
- Les ressources financières à réserver ;
- Une programmation comprenant la date de début de chaque action, la date de fin et un calendrier ;
- Les indicateurs d'évaluation.

Ce plan d'action peut se présenter sous la forme suivante : cf. tableau p. 21.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Objectifs	Début	Fin	Pilote	Livrables	Année 1				Année 2				Année 3				Année 4				Année 5			
					M01	M02	M03	M04	M01	M02	M03	M04	M01	M02	M03	M04	M01	M02	M03	M04	M01	M02	M03	M04
Objectif 1 - Développer des solutions d'accompagnement pour personnes adultes avec autisme et autres TED																								
Action 1 - Constituer une base de données	A1M02	A1M03	Comité	Base de données		■	■																	
Action 2 - Sélectionner les meilleures solutions	A1M04	A1M0...	Comité	Liste				▒																
Action 3 - Organiser des visites	A1M04	A5M0...	Comité	Synthèse					■	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→
Action 4 - Formaliser les retours d'expérience	A1M04	A5M0...	Comité	Procédure				▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒
Action 5 - Former des professionnels à l'autisme	A2M01	A5M0...	Comité	Plan de formation					▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒	▒
Objectif 2																								
Action 1											✋	✋	✋	✋	✋	✋	✋	✋	✋	✋	✋	✋	✋	✋

▒	Prévision
■	Réalisé
→ → → →	En cours
✋ ✋ ✋ ✋	Attention

Objectifs	Indicateurs

Étape 3

Réaliser des fiches actions

La fiche action est un outil destiné à permettre la mise en œuvre des plans d'actions fixés en amont par les dirigeants associatifs élus dans le cadre du PAG. Concrètement, ce document doit répondre à la question « comment » et touche plus précisément à la réalisation des actions projetées.

➲ **Cette fiche action doit suivre quelques règles et notamment :**

- Être simple ;
- Être la plus claire possible ;
- Expliquer « comment faire concrètement ».

Elle peut se présenter sous la forme suivante :

Intitulé de la Fiche action : **Organiser des visites d'établissements et services sélectionnés**					Référence :
					Date :
Description des opérations	Répartitions des missions				Calendrier
	Assistanat	Conseiller R&D	Chef de projet	Chef de service	
Prendre rendez-vous avec le Directeur de l'établissement ou du service					Année 1, mois 03
Organiser les déplacements de l'équipe projet					Année 1, mois 04
Préparer une liste de questions					Année 1, mois 05
Visiter l'établissement					Année 1, mois 05
Faire un bilan de la visite					Année 1, mois 05

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 4

Décloisonner en construisant un réseau de partenaires

Les associations gestionnaires qui souhaitent s'engager dans l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED doivent prévoir dans le cadre de leur PAG une stratégie de développement des partenariats surtout si elles n'ont pas l'habitude d'accompagner ce public.

➲ **La construction de ce réseau doit permettre de :**

- Faire face à la complexité des situations rencontrées par les personnes adultes avec autisme et autres TED ;
- Enrichir ses connaissances et être à la pointe des avancées pédagogiques et éducatives ;
- Offrir à ces adultes des plate-formes diversifiées de services ;
- Bénéficier, mutualiser et valoriser des expertises, des savoir-faire et des expériences de partenaires aguerris à l'accompagnement de ces personnes ;
- Faciliter l'accès aux soins somatiques de ces derniers en contractualisant avec les praticiens concernés ;
- Développer un accompagnement global et coordonné au service de ces personnes ;
- Participer aux colloques sur le thème de l'autisme en région et au plan national ;
- Multiplier les contacts, les sources d'information et les échanges de formation pour les professionels ;
- Vérifier que la même philosophie est partagée avec les futurs partenaires régionaux.

Les partenaires recherchés pourront venir du :

- Secteur associatif ;
- Secteur social ;
- Secteur médico-social ;
- Secteur sanitaire ;
- Secteur des professionnels libéraux.

Des partenaires incontournables peuvent vous aider à adapter vos projets aux personnes adultes avec autisme et autres TED.

Parmi ces partenaires, le Centre de ressources autisme (CRA) apparaît comme un partenaire précieux pour toutes les associations gestionnaires qui souhaitent connaître le monde de l'autisme et autres TED.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Ex. **Les Centres de ressources autisme (CRA)**

Les CRA s'adressent à tous les publics concernés par l'autisme : les personnes avec un trouble du spectre autistique (TSA), leurs familles, les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, les organismes et institutions (Maisons départementales des personnes handicapées, Éducation nationale, organismes de formation, universités, collectivités territoriales, etc.).

Ces centres n'assurent pas directement les interventions mais sont en articulation avec les dispositifs concernés (médico-social, sanitaire, scolaire, travail, logement, etc.).

Chaque CRA offre à ces différents publics :

- Un accueil et des conseils aux personnes et à leurs familles ;
- Un appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondis ;
- Une organisation de l'information à l'égard des professionnels et des familles ;
- Une formation et des conseils auprès des professionnels ;
- Des recherches et des études ;
- L'animation d'un réseau régional ;
- Un conseil technique et une expertise nationale.

Pour plus d'information, rendez-vous sur le site Internet de l'ANCRA (Association nationale des centres de ressources autisme) :

- www.autismes.fr/

Pour les contacter, il existe un CRA dans chaque région :

- www.autismes.fr/fr/les-cra.html/

Si toutes les équipes répondent aux missions définies par la circulaire de mars 2005, les pratiques restent cependant diversifiées selon l'expérience et les moyens mis en œuvre.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Quelques exemples de modèles innovants à reproduire en région existent comme Aura 77 et le Centre d'expertise autisme adultes (CEAA).

Ex. **Aura 77**

Aura 77 est un réseau de santé énonçant sa mission comme suit : *« Nous facilitons l'accès aux soins et aux services des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement en Seine-et-Marne. Notre volonté est de parvenir à une prise en charge globale et coordonnée de l'autisme, afin d'améliorer la situation des personnes à court, moyen et long terme. Notre mission se décline en 3 axes majeurs qui sont :*

- *La sensibilisation et la formation des professionnels de santé aux TED, dont l'autisme ;*
- *La coordination et le suivi global du parcours de soins des personnes avec autisme et TED ; la mutualisation et la valorisation des savoir-faire entre partenaires.*

Nos objectifs stratégiques se structurent à partir des objectifs du Plan Autisme 2008-2010 et du schéma départemental du handicap 2009-2014 de Seine-et-Marne :

- *Mieux former les professionnels et les familles ;*
- *Améliorer le repérage des troubles et du diagnostic ;*
- *Diversifier l'offre de soins et de services ;*
- *Faciliter la continuité des parcours de vie ».*

Source : www.aura77.org

Pour les contacter : Aura 77- Réseau de santé, 8 mail Barthélemy Thimonnier - 77185 Lognes - Tél. : 01 60 36 45 45 - Mail : direction@aura77.org

Ex. **Le Centre d'expertise autisme adultes (CEAA)**

Le CEAA est une structure sanitaire basée à Niort et destinée à aider les personnes adultes avec autisme.

Il a pour mission de :

- Nommer l'autisme à l'âge adulte ;
- Travailler dans le cadre d'un maillage avec les institutions médico-sociales ;
- Aider à l'évaluation dans le cadre d'une orientation ou d'un changement de structure ;
- Développer une réflexion clinique autour des troubles du comportement et aborder une méthodologie en terme de stratégies d'interventions ;
- Permettre un accès aux investigations somatiques.

Le CEAA édite des guides à l'usage des professionnels et propose régulièrement des formations.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site Internet : http://chniort.asteur.fr

Pour les contacter : Centre d'expertise autisme adultes - Centre Hospitalier, 40 avenue Charles de Gaulle - 79021 Niort Cedex ; Tél. : 05 49 78 38 01 - Fax : 05 49 78 38 91 - Mail : secretariat.ceaa@ch-niort.fr

© Tous droits réservés au GPS Autisme

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 2

Dégager les spécificités de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement à l'âge adulte

> *« Beaucoup de personnes pensent que les personnes autistes ne peuvent pas avoir des sentiments. Certaines personnes pensent que, puisque les autistes sont dans leur monde à eux, ils sont égoïstes, égocentriques. Rien de cela n'est vrai. Nous avons des sentiments. J'ai des sentiments. Mais je ne sais pas très bien comment décrire mes sentiments, comment les classer, comment les nommer. Peut-être que je ne les comprends pas bien ? Si je ne reconnais pas les sentiments que moi j'éprouve, il est sans doute normal et logique que je n'arrive pas à reconnaître les sentiments que les autres personnes éprouvent ? N'est-il pas évident qu'alors, je puisse me tromper ? Je pense bien souvent avoir compris ce que ressent une personne, alors que bien souvent ce n'est pas le cas. »*
>
> **Témoignage de Pascale VERHOESTRAETE, personne avec autisme**

Les enjeux

L'autisme et les autres TED sont des troubles présents dès l'enfance. Ils se manifestent tout au long de la vie avec une grande hétérogénéité. L'amplitude des troubles qui peuvent y être associés (déficience intellectuelle, épilepsie…), la sévérité des signes autistiques, la diversité des approches éducatives et thérapeutiques qui ont pu être proposées sont autant de facteurs qui complexifient les projets d'accompagnement. De nombreuses personnes adultes manifestant des troubles du développement de l'interaction sociale ou une déficience de la communication, n'ont jamais fait l'objet d'un diagnostic précis. D'autres ont reçu un diagnostic très approximatif qui n'a pas été réinterrogé et qui ne correspond plus à leur situation, ce qui constitue un enjeu majeur pour les associations gestionnaires mais aussi pour les pouvoirs publics. Ce contexte favorise les accompagnements inadaptés, les périodes de ruptures fortes, les périodes d'hospitalisations longues, ainsi que des médications lourdes et néfastes pour la personne. De plus, à l'âge adulte, un certain nombre de pathologies somatiques et psychiatriques ont pu s'installer. Les associations gestionnaires qui s'engagent sur la voie de l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED seront nécessairement confrontées à un handicap multiforme mais aussi à des situations très différentes. Elles doivent :

- → Bien connaître ce handicap ;
- → Mettre en place une politique du diagnostic et de l'évaluation à l'âge adulte ;
- → Systématiser l'identification des spécificités et des compétences des personnes adultes avec autisme et autres TED ;
- → Veiller à faciliter le quotidien de ces personnes adultes en privilégiant l'auto-détermination, l'autonomie et la participation sociale chaque fois que cela est possible.

Les objectifs

- → Comprendre l'autisme et les autres TED ;
- → Savoir comment recenser les besoins et les faire remonter auprès des pouvoirs publics ;
- → Appréhender les particularités de l'autisme à l'âge adulte.

Les étapes clés

- → La définition de l'autisme et des autres TED ;
- → L'organisation d'une veille sur les avancées de la recherche ;
- → Le recensement des personnes avec autisme et autres TED ;
- → L'identification des spécificités de l'autisme à l'âge adulte.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 1

Définir l'autisme et les autres TED

Le terme « autisme » vient du mot allemand « autismus », dérivé du grec « autos », « soi-même ». Il désigne un détachement de la réalité et un repli sur soi. En 1943, Léo Kanner, psychiatre américain, reprend le terme pour caractériser la difficulté rencontrée par des enfants à construire des relations sociales avec les autres enfants. L'autisme est alors perçu comme une « incapacité innée à établir des contacts avec les personnes ». Il se définit alors essentiellement par le caractère asocial des personnes touchées.

Depuis cette première approche, de nombreuses classifications sont venues définir l'autisme aujourd'hui classé parmi les TED.

Dans la synthèse de *Autisme et autres troubles envahissants du développement, État des connaissances,* de janvier 2010, la Haute autorité de santé (HAS) écrit que la Classification internationale des maladies (CIM 10) est la classification de référence. Dans les recommandations pour le diagnostic de l'enfant et de l'adolescent de juin 2005, il est précisé : « *quand une autre classification est utilisée en complément, la correspondance du diagnostic avec la CIM 10 doit être indiquée* ».

➲ La classification de l'autisme et autres TED

→ La CIM 10 est une classification reconnue et utilisée sur le plan international. Ses formulations s'appliquent à tous les âges de la vie. Son utilisation systématique par tous les acteurs assure, dans l'intérêt de la personne adulte avec autisme et autres TED, la cohérence des échanges entre la personne elle-même, sa famille, les professionnels, les administrations et les scientifiques[1].

→ La classification américaine (DSM-4-TR) apporte des éléments utiles sur le plan clinique et dans le cadre de la recherche. Elle peut être utilisée en complément de la classification de référence (CIM 10).

Points de vigilance

La CIM 10 et le DSM-4-TR sont en cours d'actualisation, la CIM 11 et le DSM 5 devraient être publiés courant 2013.

Il est important de connaître la correspondance entre les classifications pour les différentes catégories de TED d'après les recommandations de la HAS 2005 est particulièrement utile lorsque l'on a pour projet d'accueillir des personnes adultes avec autisme et autres TED.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[1] HAS, *Autisme et autres troubles envahissants du développement, Etat des connaissances*, janvier 2010, p. 9.

CIM-10	DSM-4-TR
▪ Autisme infantile	▪ Trouble autistique
▪ Syndrome de Rett ▪ Autre trouble désintégratif de l'enfance	▪ Syndrome de Rett ▪ Trouble désintégratif de l'enfance
▪ Syndrome d'Asperger	▪ Syndrome d'Asperger
▪ Autisme atypique ▪ Autres TED	▪ Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique)
▪ Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés	

Source : HAS, Autisme et autres troubles envahissants du développement, Etat des connaissances, janvier 2010, p. 19.

➲ La définition clinique de l'autisme et des autres TED

Les connaissances actuelles permettent une définition clinique de l'autisme. Selon les recommandations de la Fédération française de psychiatrie et de la HAS de 2005 pour l'enfant et de 2011 pour les adultes, cette définition repose sur un recueil et un croisement d'observations qui permettent de repérer certains signes clés. Ceux-ci sont, ensuite, analysés et synthétisés dans le cadre d'un diagnostic médical posé selon les critères des classifications internationales (CIM 10, DSM-4-TR).

→ Ce diagnostic repose sur l'existence de trois signes présents dès l'âge de 3 ans :

- L'altération qualitative des relations sociales ;
- L'altération qualitative de la communication ;
- Les intérêts restreints et des comportements répétitifs et stéréotypés.

→ A ces trois éléments, s'ajoutent des particularités fonctionnelles avec notamment :

- Des difficultés à traiter les informations sensorielles ;
- Des particularités dans le fonctionnement cognitif avec des problèmes pour appréhender des situations dans un contexte global ;
- Des troubles des fonctions exécutives avec une grande difficulté à planifier des tâches.

→ Une démarche diagnostique peut être engagée à tout âge de la vie. Elle doit être régulièrement revue et réajustée en fonction du développement et du fonctionnement de la personne adulte avec autisme et autres TED.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ Le diagnostic à l'âge adulte

A l'âge adulte, ce diagnostic demeure essentiel, particulièrement lorsque l'un des trois signes clés est constaté chez une personne adulte handicapée. Ainsi, il est important devant des difficultés persistantes d'adaptation sociale et de communication de la personne à son environnement de penser à l'éventualité d'un autisme et autres TED. Ce diagnostic permettra de nommer le handicap, de mieux comprendre le fonctionnement de la personne, de lui proposer les aménagements nécessaires et de mettre en place des techniques d'apprentissage adaptées.

→ Indispensable, cette analyse clinique peut, parfois, être difficile à poser à l'âge adulte en raison, notamment, de l'insuffisance des observations antérieures dans la plupart des dossiers médicaux ou éducatifs. Il est donc important pour les associations gestionnaires de :

- **Sensibiliser les professionnels aux signes d'appel de l'autisme et aux diagnostics différentiels ;**
- **Systématiser les temps dédiés à l'observation ;**
- **Formaliser les éléments cliniques recueillis dans des dossiers complets et régulièrement mis à jour.**

L'histoire de la personne adulte handicapée sera ainsi plus facile à retracer et le diagnostic clinique plus facile à poser.

→ A ce diagnostic clinique vient s'ajouter :

- **Une analyse des comportements de la personne dans divers contextes ;**
- **Une appréciation de son quotient intellectuel ;**
- **Une évaluation des capacités d'adaptation de la personne.**

→ Enfin, la personne avec autisme et autres TED peut présenter des troubles associés comme :

- **Des anomalies morphologiques (macrocéphalie ou microcéphalie) ;**
- **Un retard intellectuel : la proportion médiane de sujets avec autisme sans retard intellectuel est de 30 %, la proportion de sujets ayant un retard léger ou modéré est de 30 % et la proportion de sujets ayant un retard profond est de 40 %[2] ;**
- **Des épilepsies[3] (20 à 25 %) ;**
- **Des troubles psychiatriques associés (troubles de l'humeur, troubles anxieux, troubles psychotiques, catatonie, dépression, syndrome de Gilles de la Tourette, troubles bipolaires…) ;**
- **Des troubles du sommeil ;**
- **Des troubles de l'alimentation.**

Il est donc nécessaire de procéder à la recherche de pathologies associées par le biais d'examens somatiques approfondis (cf. Fiche 7).

Points de vigilance

A ce diagnostic médical, doit être ajouté une démarche d'évaluation du fonctionnement adaptée à la singularité de la personne (cf. Fiche 3). A l'issue de l'examen clinique et de l'évaluation fonctionnelle, des réponses particulières pourront être proposées dans le cadre du projet personnalisé de la personne (cf. Fiche 4) pour susciter les compétences de l'adulte et compenser les déficiences de communication et d'intéractions.

La démarche de diagnostic requiert le consentement de la personne et de sa famille (et/ou représentants légaux).

[2] HAS, *Autisme et autres troubles envahissants du développement, Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopatologiques et recherche fondamentale*, Argumentaire, janvier 2010, p. 32.

[3] Ibid, p. 33.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ Porter un autre regard sur l'autisme

Il convient d'adopter une autre vision de ce handicap car les personnes adultes avec autisme et autres TED sont très souvent dotées d'une perception concrète et particulièrement logique.

Ainsi, Peter Vermeulen[4] dresse un aperçu des points forts des personnes avec autisme.

Points forts des personnes autistes	Points forts des personnes non autistes
▪ Compréhension littérale ▪ Pensée analytique ▪ Sensibilité aux détails ▪ Traitement sériel de l'information ▪ Eléments concrets ▪ Règles logiques, formelles ▪ Vivre selon les règles ▪ Les faits ▪ Les lois ▪ Les images ▪ Les calculs ▪ Les ressemblances ▪ Absolu ▪ Objectivité ▪ Direct, droit, honnête ▪ Perfectionniste ▪ Monde extérieur ▪ Raisonnement déductif ▪ Réalisme	▪ Compréhension symbolique ▪ Pensée intégrée ▪ Perception d'un grand ensemble ▪ Traitement parallèle de l'information ▪ Eléments abstraits ▪ Données irrationnelles ▪ Vivre entre les règles ▪ Les idées ▪ Les exceptions aux lois ▪ L'imagination ▪ La sensibilité intuitive ▪ Les analogies ▪ Relatif ▪ Subjectivité ▪ Détourné : humour, mensonge, tromperie ▪ Souplesse ▪ Monde intérieur ▪ Raisonnement inductif ▪ Surréalisme

→ Les personnes adultes avec autisme et autres TED sont avant tout des individus dotés d'une perception concrète et logique. Elles disposent d'une forme d'intelligence différente et perçoivent la réalité autrement. C'est cette différence de perception qui génère les incompréhensions et le handicap. Si vous demandez, par exemple, à une personne avec autisme : « Cela fait douze ans que je prends ce tram », ne soyez pas étonné qu'elle vous réponde : « Et dans quelle station êtes-vous monté il y a douze ans ? »[5]. De même, si au téléphone vous demandez « Est-ce que ton papa est là ? », ne soyez pas surpris qu'elle vous dise « Oui » tout en raccrochant le combiné.

→ Les personnes adultes avec autisme et autres TED ont donc besoin de consignes très claires et très précises. L'abstraction, l'implicite et l'imagination peuvent être difficiles à appréhender. On comprend alors mieux les problèmes de communication rencontrés. Ainsi, elles réagissent à ce qui est dit et non à ce qui est implicitement signifié. Un professeur demande à Benjamin « d'aller aux toilettes », « Benjamin va se rendre aux toilettes et y rester sans rien faire »[6].

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[4] Peter Vermeulen, *Comment pense une personne autiste*, Edition Dunod, 2005, p. 107.

[5] Ibid, p. 17.

[6] Ibid, p. 54.

→ **Les autres canaux de communication non verbaux comme le langage corporel, les expressions faciales sont également très difficiles à appréhender pour les personnes adultes avec autisme et autres TED.** La capacité à adapter la communication à ses interlocuteurs et au contexte peut parfois être compliquée, ce qui explique en partie les problèmes d'interactions sociales. Ces derniers résultent, selon Peter Vermeulen, dans l'inaptitude à former un ensemble cohérent à partir de nombreux détails dont la personne avec autisme dispose. Les sens possibles de ces détails sont trop nombreux. La signification correcte qui s'offre à elle dans un cadre, un contexte et une cohérence d'ensemble bien particulière devient alors difficile à saisir. C'est alors, face aux différentes interprétations possibles, que la personne adulte avec autisme et autres TED se perd. Il faut l'accompagner dans le choix de l'option la plus juste.

Points de vigilance

Avant de « vous lancer » dans la mise en œuvre de solutions d'accompagnement destinées aux personnes adultes avec autisme et autres TED, nous vous conseillons de bien vous documenter sur ces personnes et leur mode de pensée. Nous mettons à votre disposition à la fin de ce guide, une bibliographie qui vous permettra de comprendre ce handicap et les difficultés que rencontrent ces personnes.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 2

Se tenir informé sur les avancées de la recherche

➲ Les origines de l'autisme et autres TED

Les origines de ce handicap ne sont pas encore connues précisément. L'état actuel des connaissances ne permet pas d'identifier les causes et les raisons pour lesquelles les personnes avec autisme et autres TED se développent différemment. Néanmoins, la recherche clinique, biologique et thérapeutique permet aujourd'hui d'avancer plusieurs hypothèses :

→ **La piste génétique :** l'implication de facteurs génétiques dans l'autisme ne fait plus aucun doute et les mécanismes en cause sont variables. Selon la HAS, *« le risque de développer un autisme pour un nouvel enfant dans une fratrie où il existe déjà un enfant avec autisme et autres TED est de 4 % si l'enfant déjà atteint est un garçon et de 7 % si l'enfant déjà atteint est une fille »*[7].

Le sexe-ratio varie selon qu'il est associé ou non à un retard mental :

- Deux garçons pour une fille quand il y a le retard mental modéré à sévère associé ;
- Six garçons pour une fille dans l'autisme sans retard mental.

Par ailleurs, la fréquence de l'autisme augmente avec l'âge du père et de la mère : risque augmenté de 1,3 % pour la mère de plus de 35 ans et de 1,4 % pour le père de plus de 40 ans. La concordance de l'atteindre entre jumeaux monozygotes varie de 70 % à 90 %.

→ **L'hypothèse synaptique**, basée sur l'étude des connexions synaptiques et de la structure du cerveau, propose une théorie axée sur l'hyper-connectivité locale pour les personnes avec autisme et autres TED, au dépens d'une connectivité à longue distance reliant les différentes aires cérébrales entre elles. Ce handicap serait alors dû à un défaut du développement et du fonctionnement synaptique.

→ **D'autres hypothèses sont envisagées** mais à ce jour aucune n'a pu aboutir à des certitudes. Elles convergent, cependant, toutes vers l'existence de facteurs multiples.

La communauté scientifique internationale s'accorde pour dire que l'autisme, en l'état actuel des connaissances, est un trouble neuro-développemental hétérogène qui a une incidence directe sur le fonctionnement de la personne.

Préconisations

Le GPS Autisme préconise de mettre en place une veille documentaire sur ce sujet en consultant, par exemple, régulièrement le site de l'Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (ARAPI) : www.arapi-autisme.fr. En effet, l'ARAPI, dont le Conseil d'administration est composé à parts égales de parents et de professionnels impliqués dans la recherche (appliquée et fondamentale), a pour objet de promouvoir et de favoriser le développement de la recherche sur l'autisme en :

- Suscitant des recherches et des études ;
- Favorisant toute action d'information et de diffusion des connaissances ;
- Développant des actions de formation ;
- Incitant les coopérations internationales.

En outre, elle publie un bulletin scientifique qui a pour avantage de présenter, bi-annuellement, l'avancée de la recherche sur l'autisme et les autres TED.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[7] HAS, *Autisme et autres TED*, Questions/réponses, 24 mars 2010, p. 2.

Points de vigilance

Les différentes hypothèses, évoquées ci-dessus, montrent bien la complexité de l'autisme et autres TED. Ces recherches révèlent-elles des causes ou bien des symptômes ? La réponse est loin d'être évidente. Il semble que l'on se trouve en présence d'un puzzle dont, pour l'instant, toutes les pièces ne s'emboîtent pas. Néanmoins, ces avancées permettent, d'ores et déjà, de dégager trois certitudes.

→ Tout d'abord, l'autisme et les autres TED ne sont ni définis biologiquement, ni par des caractéristiques morphologiques. Ainsi, ils ne peuvent être diagnostiqués qu'à partir d'une observation clinique des comportements.

→ Ensuite, l'intensité des signes cliniques varie d'une personne avec autisme à l'autre, au cours du développement de chacune d'entre elles et même parfois selon les contextes. Il en résulte une grande diversité de caractères. L'autisme et autres TED sont présents dans toutes les classes sociales. **Les caractéristiques psychologiques des parents ne sont pas un facteur de risque dans la survenue des TED**. De plus, la théorie selon laquelle un dysfonctionnement relationnel entre la mère et l'enfant serait la cause de l'autisme ou du TED de l'enfant est erronée. L'autisme infantile est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles.

→ Enfin, **aucun traitement thérapeutique, pédagogique ou éducatif pour « guérir » de l'autisme et autres TED n'existe au moment de la rédaction de ce guide. A ce jour, seule une intervention globale, coordonnée, suivie et continue peut aider les personnes avec autisme et autres TED à gagner en qualité de vie. Ces interventions s'appuient sur des évaluations régulières dans tous les domaines fonctionnels et un soutien positif aux familles et aux professionnels.**

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ Une connaissance des besoins insuffisante

Malgré la volonté forte de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 d'assurer une équité de traitement sur l'ensemble du territoire, les inégalités d'accompagnement des personnes handicapées demeurent. Ainsi, les chances de trouver une offre adaptée varient d'une région à une autre et d'un département à un autre. Cette mauvaise répartition de l'offre donne naissance à de multiples injustices.

Cette situation s'applique aussi à l'autisme et aux autres TED même si d'un point de vue quantitatif, il est très difficile de connaître le nombre exact de personnes concernées, la fréquence du syndrome et sa répartition en France.

→ En 2009, la HAS considère que la « *prévalence estimée pour l'ensemble des TED, dont l'autisme, est de 6 à 7 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans ; dans cette même population, la prévalence est estimée entre 2 et 3 pour 1 000 personnes. En 2009, la prévalence estimée pour l'autisme infantile est de 2 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans* ». La dernière étude menée par Eric Fombonne annonce un taux de prévalence de 1 personne sur 100 pour les TSA[8].

→ En ce qui concerne les personnes adultes avec autisme et autres TED, les données épidémiologiques existent mais restent encore trop rares[9]. Les raisons sont diverses et s'expliquent par l'absence d'études menées et par la non-systématisation du diagnostic[10].

Face à ce constat, le recensement des besoins d'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED est un enjeu majeur pour la politique de réduction des inégalités. Réaffirmée par la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires n°2009-879 du 21 juillet 2009 (dite loi HPST), cette politique offre désormais aux associations gestionnaires la possibilité de devenir des « acteurs globaux de santé » en participant, en amont, à la définition des objectifs stratégiques de santé des Agences régionales de santé (ARS). Ces derniers devraient permettre le développement de nouvelles solutions d'accompagnement.

En d'autres termes, les associations gestionnaires doivent participer au recensement des besoins de manière active par la remontée de ces derniers afin que, sur chaque territoire de santé, les politiques régionales prennent en compte ces attentes et proposent des solutions ad hoc.

Cette responsabilité prend d'autant plus d'ampleur qu'il n'existe, au jour de la rédaction de ce guide, aucune précision méthodologique venant donner une cohérence d'ensemble à ce recensement.

Comment recenser les besoins des personnes adultes avec autisme et autres TED ?

Au niveau d'un territoire, le recensement des adultes avec autisme et autres TED est particulièrement difficile car il n'existe pas de données épidémiologiques spécifiques. Des projections sont possibles grâce à la transposition de données épidémiologiques et notamment des taux de prévalence (voir ci-dessus).

Si vous souhaitez utiliser ces taux de prévalence, vous devez :

- Chercher la population de votre région (Source : Insee) ;
- Appliquer le taux de prévalence sélectionné à la formule suivante : Population région X Taux de prévalence.

[8] Davidovitch, M., Hemo B., Manning-Courtney, P., Fombonne, E., *Prevalence and incidence of autism spectrum disorder in an Israel population* J. Autism Dev, Desord, 27 juillet 2012.

[9] HAS, *Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte*, Argumentaire scientifique, juillet 2011, p. 14.

[10] Fombonne, E., Quirke, S., & Hagen, A., *Epidemiology of pervasive developmental disorders*, in D. G. Amaral, G. Dawson., & D. H. Geschwind (Eds.), *Autism spectrum disorders*, Oxford University Press, 2011.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Vous obtenez ainsi le nombre potentiel de personnes adultes avec autisme et autres TED. A cette donnée, il faudra isoler le nombre d'adultes avec autisme. Compte tenu de l'absence de données, le travail de recensement se révèle, pour les associations, être une véritable enquête de terrain. Il vous faudra travailler en collaboration avec les familles, les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), les associations gestionnaires d'établissements et de services accompagnant des personnes avec autisme et autres TED et des associations de parents afin de repérer :

- Les personnes adultes avec autisme et autres TED vivant à domicile ou accompagnées dans les établissements médico-sociaux, dans les établissements psychiatriques qui n'ont jamais fait l'objet d'un diagnostic ;
- Les personnes adultes qui ont un diagnostic posé mais qui n'a pas été révisé ;
- Les personnes adultes pour qui un trouble autistique est suspecté mais sans qu'un diagnostic ne soit venu confirmer ou infirmer cette hypothèse ;
- Les personnes adultes ASPERGER ;
- Les personnes adultes diagnostiquées en attente d'orientation ;
- Les personnes adultes diagnostiquées sur liste d'attente ;
- Les jeunes autistes relevant de l'amendement Creton.

Une fois ces données collectées, il convient de faire remonter ces besoins auprès des ARS :

- Soit en participant aux conférences de territoires ou à la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) ;
- Soit en communiquant vos analyses à vos représentants auprès de ces instances.

Ces informations devront également être remontées auprès des Conseils généraux (CG).

Au niveau des associations gestionnaires, il est important de recensser les besoins des personnes avec autisme et autres TED.

Ex. Les personnes présentant des TED en 2011 à l'ADAPEI de Loire-Atlantique (44)

« Dans le cadre de la réflexion sur l'évolution des accompagnements des personnes présentant des TED, une enquête a été commanditée par les administrateurs responsables de la commission. Il s'agit de poser la problématique des personnes concernées au sein des établissements de l'ADAPEI 44. Tous les établissements ont été destinataires d'un questionnaire au mois de novembre 2011»[11].

« Les personnes avec TED (dont l'autisme) représentent 22 % des personnes accueillies au sein de l'ADAPEI 44. Elles comptent pour plus de la moitié des personnes accueillies en IME et SESSAD. C'est donc un public amené à être de plus en plus présent au sein des établissements et services. Les résultats ont été mis en perspectives avec les derniers documents faisant référence en France : état des connaissances, recommandations pour le diagnostic et pour la prise en charge coordonnée éducative et thérapeutique, recommandations de bonnes pratiques. Les premières conclusions sont en faveur d'un profil de personne à handicap complexe : les trois quarts présentent soit des comportements problèmes associés, soit nécessitent une surveillance constante soit une aide totale dans les gestes essentiels de la vie. Un tiers des personnes ont des comportements violents et des pathologies associées.

.../...

[11] *Les personnes présentant des TED en 2011 à l'ADAPEI 44*, Enquête TED, janvier 2012 p. 2.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Certains établissements sont particulièrement concernés par l'accueil de ce public. Cette enquête interne a été réalisée sur le mode déclaratif et justifie donc une certaine prudence dans l'interprétation des résultats »[12].

La méthodologie

« A ce jour, l'ADAPEI ne dispose pas d'un recueil d'information organisé concernant les études des publics accueillis.

Dans un premier temps, il a été décidé d'explorer la problématique sur un mode déclaratif :

- Combien de personnes pourraient être concernées par des TED ?
- Les diagnostics sont-ils posés ? Comment ? Par qui ?
- Quelle est la perception des professionnels : le diagnostic n'est pas posé, mais vous pensez que cette personne présente un TED ?

On a également cherché à investiguer la nature de l'accompagnement au regard des perceptions des professionnels : aide dans les gestes essentiels de la vie, nécessité d'une surveillance et présence de comportements problèmes.

Nous savons que nos observations ne sont donc pas dénuées d'une certaine subjectivité. Nous savons que tous les établissements ne disposent pas de médecins pour remplir les enquêtes. Afin de cerner la typologie des personnes accueillies, les résultats de ce travail devront être approfondis par une recherche reposant sur une méthodologie scientifique impliquant un ensemble de partenaires (ARS, MDPH…) »[13].

Où trouver un appui technique ?

Les adhérents de la FEGAPEI pourront faire appel à un conseiller en Recherche & Développement pour un appui conseil ou un appui technique à la réalisation et à la formalisation d'enquête. Pour toute information complémentaire, contactez la Direction générale adjointe « Services aux adhérents » au 01 43 12 19 19 ou par mail à l'adresse suivante : conseilengestion@fegapei.fr.

En ce qui concerne les conférences de territoires et la CRSA, vous trouverez des précisions dans le guide des ARS de la FEGAPEI à l'adresse suivante : www.fegapei.fr.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[12] Ibid, p. 1.

[13] Ibid, p. 2.

Étape 4

Isoler les spécificités de l'autisme et des autres TED à l'âge adulte

➲ La nécessité d'assurer la transition vers l'âge adulte

Le passage de l'enfance à l'âge adulte ne met pas fin à l'autisme et aux autres TED. La communication et le langage peuvent connaître une amélioration. Néanmoins, certains troubles peuvent s'intensifier ou se surajouter. Les troubles relatifs aux interactions sociales demeurent les plus difficiles à améliorer, ce qui engendre de nombreuses solitudes et un isolement accru avec des problèmes pour vivre en groupe, pour se faire des amis et construire une famille. Cette question est centrale pour les promoteurs d'un projet d'établissement qui doivent absolument la prendre en considération. De plus, à la puberté, les transformations du corps et des relations avec l'environnement peuvent être à l'origine de nouvelles anxiétés, de violence, de dépression, des crises d'épilepsie et parfois de comportements phobiques.

Le besoin d'accompagnement perdure toute la vie même pour les personnes adultes avec autisme et autres TED les plus autonomes. Un soutien social, une poursuite des apprentissages et une prise en charge médicale sont incontournables. D'autant plus, qu'à l'âge adulte, le tableau clinique, peut s'aggraver avec :

- Les troubles de la modulation sensorielle (hypo-sensibilité et hyper-sensibilité) ;
- Les troubles alimentaires ;
- Les troubles du sommeil ;
- L'augmentation des pathologies associées ;
- Les co-morbidités psychiatriques : les phobies sociales, les troubles anxieux, les délires, les troubles de la personnalité ;
- Les troubles du comportement (crise, isolement, anxiété) ;
- L'inadaptation socio-sexuelle et les conduites masturbatoires inadaptées ;
- Le vieillissement et les problèmes de santé et de perte d'autonomie afférents…

Les familles et les professionnels doivent se montrer très attentifs quant au dépistage de la douleur, à l'auto-mutilation, à la sur-médicamentation en étant particulièrement vigilants aux signes d'alerte. D'autant plus que les ruptures à l'âge adulte peuvent être brutales et dévastatrices. La structuration du secteur médico-social a, en ce sens, une part de responsabilité importante en imposant un changement d'établissement à la majorité : de jeunes personnes adultes voient souvent leur accompagnement interrompu par défaut de continuité ou tout simplement par manque de solutions. Aussi, l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED peut varier, au cours de la vie, selon l'âge, mais aussi en fonction des offres existantes, de la formation des professionnels et des politiques régionales.

Points de vigilance

Le passage à l'âge adulte est une période de transition qui peut placer la personne avec autisme et autres TED en situation de grande vulnérabilité. Les associations gestionnaires doivent veiller à mettre en place des stratégies efficaces de conduite du changement qui prennent en considération :

- La continuité des accompagnements, sans négliger le volet continuité du soutien aux apprentissages (tout ce qui ne continue pas à être stimulé peut s'effacer) ;
- La situation particulière de la personne ;
- La transmission des outils acquis et utilisés par la personne adulte pour communiquer et interagir avec les autres ;
- Les accompagnements réalisés ;

© Tous droits réservés au GPS Autisme

- Le changement progressif d'environnement (stages, accueils temporaires…) ;
- La transmission des connaissances entre professionnels (histoire de la personne, les diagnostics et évaluations notamment fonctionnelles réalisés, les projets personnalisés…) ;
- L'information des familles.

Il convient également d'anticiper la transition personne adulte/personne vieillissante de la même manière en proposant des solutions particulièrement innovantes aux personnes adultes vieillissantes.

Préconisations

Au-delà de la question de la transition, l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED doit impérativement s'adapter aux besoins et aux capacités de chacun en accordant une attention particulière aux changements de comportements. Les offres proposées dans le cadre de réponses aux appels à projets devront favoriser :

- Le diagnostic multidimensionnel et pluridisciplinaire ;
- L'analyse des besoins d'accompagnement ;
- L'évaluation régulière des compétences de la personne ;
- L'observation et la mise à jour régulière des projets personnalisés ;
- La mise en place de projets de santé disposant de volets soins adaptés ;
- La complémentarité des techniques d'apprentissage ;
- L'élaboration de stratégies fines de dépistage de la douleur et la formation des professionnels à l'identification des signes d'alerte permettant de repérer et de traiter rapidement les anxiétés, les maladies, les dépressions… ;
- La définition de protocole de gestion de crise connu des professionnels et la formalisation de partenariats avec des centres de soins formés à l'autisme ;
- La réalisation de formations régulières à l'accompagnement de personnes adultes avec autisme et autres TED ;
- Le développement de techniques de management participatives ;
- L'individualisation des habitats et l'adaptation des environnements ;
- La gestion des transitions ;
- La mise en place de démarches de qualité portant sur l'évaluation des accompagnements et sur la gestion des établissements et des services ;
- L'existence de réseaux forts permettant de proposer à la personne un accompagnement global ;
- L'adoption de modalités d'accompagnements innovantes et la réalisation d'offres expérimentales.

Enfin, il convient de prendre en considération que chaque accompagnement varie en fonction des facteurs suivants :

- La précocité du diagnostic ;
- L'accompagnement médico-social dans l'enfance ;
- L'âge de la personne adulte avec autisme ;
- La qualité de la collaboration avec les parents ;
- La diversification des moyens utilisés et des techniques d'apprentissage déployées.

La mise en œuvre de ces préconisations et la qualité des accompagnements nécessitent des moyens adéquats. Les autorités de tarification et de contrôle devront prendre en compte ces éléments avant de lancer des appels à projets et de sélectionner le meilleur projet.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 3

Réaliser l'évaluation fonctionnelle de la personne adulte avec autisme et autres TED

« *L'incohérence n'existe pas. Le désordre n'est qu'un ordre différent.* »

Robert MALAVAL, Écrivain et peintre français

« *C'est à l'évaluation de cet ordre là qu'il faut procéder !* »

Florence BOUY, Membre du GPS Autisme, Consultante et formatrice

Les enjeux

L'évaluation d'une personne adulte avec autisme et autres TED est une mission qui peut paraître difficile du fait du fonctionnement spécifique qui est le sien, dont nous ne partageons pas les codes, ni les comportements et communication atypiques. Des outils adaptés à l'autisme existent et permettent de mener l'évaluation de ce fonctionnement particulier. L'objectif de cette fiche sera donc de présenter la démarche de cette évaluation et les outils qui la rendent possible.

Les objectifs

- → Comprendre ce qu'est une évaluation fonctionnelle et quels sont ses enjeux ;
- → Connaître les acteurs et les lieux de l'évaluation ;
- → Appréhender comment se déclinent les différents temps de l'évaluation ;
- → S'approprier les dernières recommandations HAS relatives à la démarche d'évaluation.

Les étapes clés

- → La définition de l'évaluation fonctionnelle ;
- → Les différents temps et outils de l'évaluation fonctionnelle ;
- → Les intérêts et les limites de la démarche d'évaluation.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 1

Bien définir l'évaluation fonctionnelle

➲ La définition de l'évaluation fonctionnelle

L'évaluation fonctionnelle porte sur l'analyse du fonctionnement de la personne, c'est-à-dire sa capacité à mettre en œuvre toutes ses compétences dans différents contextes. Elle se différencie de l'évaluation développementale qui a pour but de situer la personne dans son développement (au regard de normes attendues pour obtenir son âge développemental).

→ La Haute autorité de santé (HAS) définit l'évaluation fonctionnelle comme « *l'appréciation des capacités d'autonomie sociale, de communication et d'adaptation à l'environnement qui va permettre de mettre en œuvre des mesures d'accompagnement qui pourront aider les personnes adultes avec autisme et autres TED à vivre avec les autres et à prendre place au sein de la communauté sociale* ».

→ Elle a pour vocation de mettre en perspective les déficits et incapacités de la personne mais aussi et surtout ses compétences, ses ressources et ses intérêts qui serviront de préalables à l'organisation du projet personnalisé, à la mise en place des actions destinées à adapter l'environnement pour le rendre accessible à la personne et aux choix des apprentissages qui vont améliorer sa qualité de vie.

→ Multi-dimensionnelle, l'évolution fonctionnelle doit notamment explorer les domaines de compétences suivants :

- Communication expressive et réceptive ;
- Autonomie ;
- Capacités de socialisation ;
- Aptitudes sensori-motrices.

→ Complétée par le bilan somatique, elle intervient dans les cadres suivants :

- Poser un diagnostic ;
- Connaître le niveau de compétences de la personne adulte avec autisme et autres TED dans les principaux domaines de fonctionnement ;
- Estimer, en fonction de son profil (psychologique, cognitif, social, de communication, de motricité et somatique), les types d'accompagnement qui devraient lui être proposés ;
- Réajuster le projet personnalisé au fur et à mesure de son évolution.

Dans sa déclinaison auprès des adultes, « *[il] s'agit non plus de mesurer le développement des fonctions comme dans l'enfance mais d'apprécier le potentiel d'évolution dans une perspective d'adaptation réussie à son cadre de vie* » (Bernadette Rogé, Professeur à l'Université de Toulouse Le Mirail)[14].

Points de vigilance

L'évaluation fonctionnelle n'est pas l'œuvre d'un seul professionnel mais elle implique la synergie de tous les acteurs qui entourent la personne avec autisme. Cette évaluation passe par une observation informelle et la passation d'un certain nombre de tests. Elle demande du temps, de la rigueur et de la concertation.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[14] Bernadette Rogé, *Autisme de l'enfance à l'âge adulte,* sous la direction de Catherine Barthélémy et Frédérique Bonnet-Brilhaut, éd. Médecine sciences publications / Lavoisier, juin 2012.

Étape 2

Mettre en œuvre la démarche d'évaluation fonctionnelle

➲ L'évaluation fonctionnelle : un préalable à l'élaboration du projet personnalisé

Les établissements qui accueillent des personnes adultes handicapés présentant des signes d'autisme, dont le diagnostic n'a pas été posé, ont l'obligation de s'adresser à une équipe compétente, à même de poser ce diagnostic. En effet, ces établissements ne sont pas en capacité d'utiliser les outils de diagnostic, lesquels supposent une formation spécifique. Pour cela, contactez le Centre de ressources autisme de votre région.

→ Les outils bénéficiant d'une adaptation française validée et recommandés par la HAS sont :

- **L'ADI-R** (Autism Diagnostic Interview - Revised) : il se base sur l'interview des parents ou personnes proches du sujet qui comprend 5 sections : l'histoire du développement comportemental, la communication, le développement social, les comportements répétitifs et les troubles du comportement ;
- **L'ADOS-G** (Autism Diagnostic Observation Schedule - Generic) : il propose une sollicitation d'activités au cours desquelles la personne est observée sur 4 modules dont un est plus spécifiquement réservé aux adultes.

En revanche, **les établissements sont tenus de procéder à l'évaluation fonctionnelle inscrite dans la démarche d'accompagnement institutionnel**. Cette évaluation doit être mise en œuvre le plus tôt possible à l'accueil de la personne. Elle comprend différentes étapes.

➲ La collecte d'informations auprès de la famille

- L'histoire de la personne ;
- Son parcours médical et institutionnel ;
- Les modes de communication qui ont été mis à sa disposition ;
- Les choses que la personne apprécie ou pas et les situations qui génèrent de l'anxiété et de la peur ;
- Une description précise des aménagements mis en œuvre par les parents dans les différents contextes de vie courante : de quelle manière ils gèrent l'habillage, l'alimentation, la propreté, le sommeil, les loisirs, les sorties, les endroits publics…

Ces éléments feront apparaître la connaissance et les savoir-faire que les parents ont acquis dans l'accompagnement de leur propre enfant devenu adulte. Le recueil de ces données doit être formalisé par le biais d'une fiche de renseignements détaillée (à remplir par la famille avant l'entretien).

➲ Le préalable à l'évaluation

Il s'agira de s'accorder un temps au cours duquel :

- On observera la personne de manière informelle ;
- On construira un climat de confiance entre elle et les professionnels qui lui proposeront des activités et des objets plaisants, sans émettre de contraintes, de façon à devenir des personnes avec qui il est bon d'être ;
- On commencera à la tester, après ces deux premiers temps, sur des activités simples et accessibles pour lesquelles on la motivera par des renforçateurs.

➲ L'investigation

Elle prendra appui sur les outils suivants recommandés par la HAS :

- **AAPEP** (Adolescents and Adults Psycho-Educational Profile) : il évalue les compétences et les émergences de la personne dans les domaines suivants : autonomie, aptitude de loisirs,

© Tous droits réservés au GPS Autisme

aptitudes de travail, comportement au travail, communication fonctionnelle, comportement social ;

- **EFI** (Evaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et un handicap mental sévère) : il évalue les compétences de personnes dont le handicap est particulièrement lourd dans les domaines suivants : communication réceptive/expressive, travail ménager, travail de bureau, autonomie personnelle, activités de loisirs ;
- **Vineland** (Echelle des comportements adaptatifs) : il est préférable de l'utiliser dans sa forme abrégée. Il évalue les compétences dans les domaines suivants : communication (réceptive/expressive), autonomie (personnelle, familiale et sociale), socialisation (relations interpersonnelles, jeux/loisirs, capacités d'adaptation), habiletés motrices (globales/fines).

Ces différentes évaluations permettront de situer le niveau de compétences de la personne. Elles pourront être complétées par une observation directe via la CARS (Childood Autism Rating Scale), initialement utilisée auprès d'enfants mais pouvant être employée chez les adultes afin d'identifier le degré de sévérité du handicap (léger/moyen/sévère).

Points de vigilance

L'établissement peut former les professionnels de terrain à ces différents outils. Par ailleurs, des domaines d'expertises particuliers doivent compléter cette évaluation :

- Le psychologue s'attachera au bilan psychométrique des capacités intellectuelles ;
- L'orthophoniste examinera le langage oral quand il existe (au plan praxique, phonétique, phonologique, lexical et syntaxique), la compréhension, la phonation, la déglutition, les capacités de communication non verbales et les compétences pragmatiques ;
- Le psychomotricien fera un bilan complet des domaines moteurs et sensoriels et investiguera plus particulièrement le tonus et la force musculaire, le contrôle moteur, l'équilibre statique, l'activité dynamique, la coordination et la dissociation motrice, la latéralité, la maîtrise du schéma corporel, l'organisation et l'orientation dans l'espace, la structuration temporelle et la motricité faciale.

➲ La synthèse des données

L'évaluation comportera un temps de concertation entre les différents professionnels qui permettra de croiser les regards et de mutualiser les résultats objectivables. Cette addition des compétences identifiera les besoins prioritaires et la place de chacun dans les interventions à mettre en œuvre. C'est un temps qui doit être planifié et anticipé par chacun de façon à réunir toutes les investigations en temps utile. A l'issue de ce travail de mise en lien, le projet personnalisé pourra être formalisé (cf. Fiche 4).

➲ La restitution à la famille et à la personne dans la mesure du possible

Elle doit être réalisée par un cadre compétent à même de décrire au plan qualitatif et quantitatif les résultats de l'évaluation. Cette présentation ne doit pas réduire la personne à ses déficits, ni même à ses fonctions mais permettre à la personne et à sa famille de mieux comprendre son fonctionnement particulier, d'en tenir compte dans ses différents environnements et d'optimiser ses capacités existantes. Cette restitution sera l'occasion d'expliciter la nécessité de compléter ce bilan par un diagnostic hospitalier et des évaluations somatiques. Le rédactionnel qui s'y rapporte et qui est généralement associé au projet personnalisé, sera donné à la famille à l'issue de cet entretien.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ Les évaluations somatiques

L'évaluation de la personne implique de s'intéresser à son intégrité physique et à son bien-être. Un bilan somatique complet doit être proposé à l'accueil de la personne et de façon longitudinale (cf. Fiche 7). Il doit être exhaustif et complété par un bilan médicamenteux. La question de la perception/expression de la douleur par la personne doit être repérée et diffusée.

Points de vigilance

- L'évaluation implique un temps d'observation et de mise en confiance sans émission de contrainte ;
- La formation des professionnels aux outils d'évaluation recommandés est impérieuse ;
- La transdisciplinarité et la concertation sont à la base d'une évaluation réussie ;
- Le bilan somatique doit être inscrit dans cette démarche d'évaluation ;
- La restitution à la famille doit permettre une meilleure compréhension du handicap mais surtout d'éclairer sur les capacités à mobiliser pour y pallier.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 3

Connaître les différents temps de l'évaluation fonctionnelle

L'évaluation fonctionnelle doit être proposée systématiquement à l'accueil et associée au diagnostic qui doit être posé par une équipe extérieure formée.

De plus, elle doit être renouvelée en tout ou partie au moment de l'actualisation du projet personnalisé, c'est-à-dire tous les ans. Elle permettra de mesurer les progrès sur les domaines d'interventions qui auront été exercés. Il n'est donc pas utile de renouveler toute la batterie d'évaluation chaque année mais d'utiliser les sub-tests qui concernent les objectifs spécifiques travaillés. Cependant, pour le suivi au long terme, il conviendra de pratiquer régulièrement l'évaluation complète pour apprécier l'évolution, voire les régressions du fonctionnement global. L'occurrence de cette évaluation est à déterminer par l'établissement. Pour indication, refaire toute la batterie d'évaluation, tous les deux ans, peut être un choix pragmatique.

Points de vigilance

Le diagnostic requiert le consentement de la personne et de sa famille (et/ou représentants légaux).

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 4

Appréhender les intérêts et les limites de la démarche

➲ Les intérêts

L'évaluation fonctionnelle fixe un cadre et des critères objectifs en fonction des spécificités de la personne qui nous permettront de mieux être avec elle et qui lui offriront la possibilité de mieux être dans les environnements qu'elle fréquente. Selon la HAS, *« l'évaluation permet d'améliorer la compréhension mutuelle et l'autonomie personnelle dans tous les lieux de vie de la personne »*.

L'évaluation fonctionnelle permet, par ailleurs, **de mutualiser les observations et les regards de façon à établir une photographie complète des habiletés de la personne**. Elle crée les bases d'un accompagnement global et coordonné.

Se contraindre à une ré-évaluation régulière permettra d'**objectiver les progrès de la personne et de valoriser le travail de l'équipe**, qui, dans un accompagnement quotidien, peut ne pas réussir à mesurer à quel point la personne a évolué.

➲ Les limites

→ Il peut être compliqué de mettre en œuvre une évaluation fonctionnelle car elle contraint à **une grande rigueur et implique beaucoup de temps** (à la passation, l'étalonnage, la rédaction). Cette évaluation doit donc être une volonté de l'établissement qui dédiera un temps proportionnel aux professionnels qui doivent coordonner cette évaluation (en particulier le psychologue) et formera un nombre de professionnels suffisant pour que cette évaluation ne repose pas sur l'expertise d'une seule personne.

→ Être exposé aux résultats chiffrés peut être déroutant tant pour les professionnels que pour la famille. Les professionnels pourraient être tentés de penser qu'il n'est pas possible d'engager certains apprentissages en raison des trop grands déficits énoncés par l'évaluation. Bernadette Rogé insiste sur le fait qu'*« il ne s'agit pas de manier des résultats chiffrés, mais (…) de faire le point sur l'ensemble des comportements qu'ils soient acquis, en cours d'apprentissage ou à généraliser dans d'autres contextes »*. La règle d'or est de déterminer les points d'appui (émergences, intérêts, besoins dans le contexte de vie) qui permettront d'apprendre de nouveaux comportements, et donc de ne jamais se focaliser sur les incapacités en favorisant une approche positive de la personne.

→ L'évaluation fonctionnelle ne doit donc pas être le constat de ce que la personne ne sait pas faire mais le moyen de déterminer ce qu'elle doit pouvoir faire dans l'avenir.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 4

Mettre en œuvre un accompagnement global

> *Marie a 20 ans et malgré son sourire et ses yeux pétillants de malice, sa vie dépend des autres.*
> *Sa vie dépend de ce que nous voulons bien connaître de son handicap, l'autisme.*
> *Sa vie dépend de notre capacité à tous d'adaptation, de nos manières d'être et d'agir.*
> *Sa vie dépend de l'évolution des connaissances et de leur bonne diffusion.*
> *Sa vie dépend de la politique financière mise en œuvre.*
>
> *Il est de notre devoir de ne pas interpréter ses comportements de façon abusive ou erronée, de mettre en place un environnement sensoriel respectueux de ses vulnérabilités afin de ne pas nuire à ses compétences, ni la faire souffrir. Il faut que l'on soit prévisible, organisé et disponible pour qu'elle poursuive ses progrès.*
>
> *C'est simple et exigeant, parce que nous avons énormément de difficultés à penser que tout ce qui pour nous est intuitif est juste très difficile, voire impossible pour elle.*
>
> *Cela suppose une envie de comprendre et d'apprendre, un optimisme à toute épreuve (on est facilement à côté de la plaque), une bonne dose de créativité (les causes ne produisent pas toujours les mêmes effets), beaucoup de rigueur, de cohérence et une grande maîtrise de soi.*
>
> *Mobiliser toutes ces énergies, n'est-ce pas un certain goût du bonheur, rien que de plus humain en somme.*

Sophie BIETTE, Membre du GPS Autisme, Administratrice de l' ADAPEI de Loire-Atlantique

> *L'avenir ne se prévoit pas, il se construit.*

Luc BLONDEL, Philosophe français

Les enjeux

Le principe d'individualisation des réponses aux besoins des personnes accompagnées par des établissements et services sociaux et médico-sociaux, inscrit dans la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, implique l'élaboration d'un projet personnalisé pour chacune d'entres elles. Cette exigence concerne les personnes adultes avec autisme et autres TED et s'impose aux professionnels qui les entourent avec une contrainte supplémentaire, posée par la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (dite loi HPST) n°2009-879 du 21 juillet 2009, celle de favoriser des accompagnements globaux qui prennent en compte l'ensemble des dimensions constitutives d'un projet longitudinal de vie.

Les objectifs

- → Co-élaborer les projets personnalisés avec la personne et sa famille ;
- → Organiser le suivi ;
- → Évaluer les projets personnalisés.

Les étapes clés

- → Le respect du cadre légal ;
- → La construction du projet personnalisé ;
- → Le suivi de la mise en œuvre du projet personnalisé ;
- → L'évaluation du projet personnalisé.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 1

Se conformer au cadre légal et aux recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et de la HAS

➲ Le cadre légal

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 place les personnes handicapées au cœur de la rénovation sociale et médico-sociale et prévoit un certain nombre d'outils destinés à renforcer leurs droits. Les dispositions de cette loi concernent l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux au sens de l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) et des professionnels de ce secteur. En matière d'accompagnement, elle privilégie :

- Le droit à un accompagnement adapté aux besoins, aux attentes et aux aspirations de la personne tout au long de sa vie ;
- Le droit d'exercer un choix par rapport aux prestations proposées ;
- Le droit de participer directement ou par le biais de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet de vie.

Afin de renforcer ces droits, cette disposition législative prévoit de nombreux outils :

- Le livret d'accueil ;
- La charte des droits et des libertés ;
- Le contrat de séjour ou document individuel de prise en charge ;
- La personne qualifiée ;
- Le conseil de la vie sociale ;
- Le projet d'établissement ;
- Le règlement de fonctionnement.

Afin de garantir l'individualisation de l'accompagnement, la loi de 2002 introduit la notion de projet d'accueil et d'accompagnement connu désormais, dans les établissements et services sous la terminologie de projet personnalisé. Ainsi, l'article 7 de la loi[15] précise que : « *doivent être mis en place une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé…)* ».

Préconisations

En ce qui concerne le projet personnalisé, celui-ci doit respecter certains principes comme :

- La prise en compte des besoins, des attentes et des aspirations de la personne avec autisme et autres TED accompagnée ;
- Le respect de l'expression et de la participation de la personne ;
- La primauté du projet de la personne avec autisme et autres TED qui guide les interventions et non l'inverse ;
- Le développement de l'individualisation systématique des accompagnements, activités et prestations proposés ;
- L'offre systématique de plusieurs options en matière d'accompagnement personnalisé ;
- L'implication de tous les professionnels accompagnant la personne ;
- La souplesse et l'adaptabilité du projet aux rythmes de la personne ;
- La mise en place d'un suivi et une actualisation régulière.

[15] Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 portant sur la rénovation de l'action sociale et médico-sociale, art. 7.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Points de vigilance

La loi HPST introduit une nouvelle dimension au projet personnalisé de la personne handicapée en intégrant celui-ci dans une logique de réseau global d'accompagnement. Désormais, le projet personnalisé doit favoriser :

- Une approche globale permettant d'inclure des domaines comme l'éducation, la pédagogie, le soin, la motricité, le bien-être, la sexualité ;
- Une conception longitudinale axée sur des accompagnements tout au long de la vie et les parcours de vie ;
- Un décloisonnement des secteurs en faveur de la coordination et de la continuité des accompagnements de la personne vulnérable.

Où trouver des informations ?

L'ANESM a publié des recommandations de bonnes pratiques professionnelles *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement* et *Les attentes de la personnes et le projet personnalisé*. Vous pouvez les télécharger gratuitement sur le site de l'ANESM : www.anesm.sante.gouv.fr.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ La connaissance et l'analyse des résultats de l'évaluation du fonctionnement

Le projet personnalisé de la personne adulte avec autisme et TED doit être élaboré à partir des observations et des conclusions formalisées dans le cadre d'une évaluation fonctionnelle (cf. Fiche 2) dans les trois mois qui suivent l'admission dans l'établissement ou le service médico-social.

Les professionnels devront vérifier que la personne dispose bien :

- D'une évaluation fonctionnelle ;
- D'un diagnostic différentiel ;
- De la mise à jour de ces évaluations.

Points de vigilance

Pour les personnes adultes qui n'ont jamais bénéficié d'un diagnostic d'autisme et de TED, mais pour lesquelles il existe des signes d'alerte (régression dans le développement, difficultés de communication, de langage, comportements répétitifs...), un diagnostic clinique devra être effectué par une équipe pluridisciplinaire (cf. Fiche 2). Une attention particulière devra être portée à l'identification des troubles et des pathologies associées.

Où trouver des informations complémentaires ?

Les Centres de ressources autisme (CRA) peuvent vous aider à trouver les unités d'évaluation et de diagnostic de votre région.

➲ L'organisation des premières rencontres avec la personne adulte avec autisme et autres TED

→ Les premières rencontres entre les professionnels et la personne adulte avec autisme et autres TED sont très importantes. **Elles favorisent la collecte des informations nécessaires à l'élaboration du projet personnalisé tout en amorçant une collaboration essentielle à la réalisation du projet personnalisé**.

→ En outre, elles permettent de garantir une transition plus acceptable pour la personne avec autisme et autres TED qui pourra à l'issue de ce premier contact rencontrer les professionnels qui l'accompagneront mais aussi les autres résidents.

→ Enfin, elles sont l'occasion de faire un point avec la famille ou le représentant légal et de mieux connaître les stratégies mises en place pour communiquer et recueillir les habitudes de vie de la personne accompagnée. A ce titre, **il convient de rechercher systématiquement, et chaque fois que cela est possible, le consentement de la personne. Cette association de la famille et du représentant légal permet aux professionnels de bénéficier d'un autre regard sur cette personne et de mieux comprendre son histoire. Ces derniers peuvent également s'appuyer sur les amis proches de la personne adulte surtout si la famille ne peut être sollicitée**.

Points de vigilance

Pour la famille et le représentant légal, c'est aussi l'occasion de se présenter aux professionnels mais aussi d'exprimer leur vécu et leurs attentes vis-à-vis de l'accompagnement qui sera proposé à la personne adulte. Pour ce dernier, la présence de personnes proches peut aussi être rassurante. Ce climat ne peut, dès lors, que favoriser la collecte d'informations et l'accompagnement futur en donnant la possibilité à ces proches de devenir des collaborateurs dans son projet de vie.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Préconisations

Lors de ce rendez-vous, il convient de faire un point avec la personne, sa famille et/ou son représentant légal, sur :

- Le parcours de la personne ;
- Ses antécédents et notamment son passé médical ;
- Les apprentissages, les moyens et les outils dont il a bénéficié ;
- Ses acquis ;
- Ses capacités ;
- Ses besoins ;
- Ses forces ;
- Ses potentialités ;
- Ses aspirations ;
- Ses difficultés ;
- Ses habitudes ;
- Ses modes de communication et d'échange (pictogrammes, dessins, photos, mises en situation…) ;
- Les situations problématiques qu'ils rencontrent au quotidien ;
- Les facteurs déclencheurs de troubles du comportement et de crise…

Il est important de prévoir un temps de rencontre suffisant car il s'agit d'un moment essentiel dans le cadrage du projet et la détermination des objectifs. D'autres rendez-vous pourraient se révéler nécessaires pour établir la relation de confiance inhérente à la collecte de ces informations et gérer les résistances éventuelles aux changements. Par ailleurs, des outils de communication adaptés doivent être mis en œuvre afin de faciliter l'expression de la personne adulte avec autisme et autres TED.

➲ La co-construction

Le projet personnalisé doit partir des besoins et des attentes identifiés lors des premières rencontres. C'est un outil pluridimensionnel qui doit s'adapter aux spécificités de l'autisme tout en prenant en compte les particularismes liés à l'âge adulte (cf. Fiche 2).

→ Il doit prendre en considération plusieurs éléments comme, par exemple :

- Le domaine cognitif, éducatif et pédagogique ;
- Les domaines de l'autonomie, de la communication et de la socialisation ;
- Les domaines moteur et psychomoteur ;
- Le domaine domestique ;
- Le domaine santé : somatique, psychiatrique et paramédical.

→ Pour chacun des domaines, le projet personnalisé doit faire état :

- D'objectifs clairement formulés, réalistes, mesurables et évaluables ;
- Des actions et interventions dont le phasage est explicite ;
- Des moyens ;
- Des éléments contextuels ;
- Des indicateurs d'évaluation ;
- D'un échéancier avec des bilans périodiques.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Points de vigilance

Le projet personnalisé doit systématiquement proposer deux ou trois options pour chaque intervention afin d'aider les personnes adultes avec autisme et autres TED à faire des choix. Cette possibilité est capitale pour l'estime et la conscience de soi. Il convient également de veiller à ce que les projets personnalisés s'inscrivent bien dans la durée et qu'ils soient régulièrement révisés, ajustés, évalués et réévalués.

Préconisations

La programmation du projet personnalisé passe par des étapes très précises. Les différents domaines peuvent être identifiés en partant de l'analyse des comportements. Cette étude permet d'identifier les besoins et d'isoler les axes de progression. Ce repérage permettra de fixer des objectifs aux professionnels et de prévoir les stratégies et les moyens nécessaires à l'atteinte de ces derniers, les aides nécessaires, les renforcements proposés, etc.). Il convient, également, de veiller à ce que :

- Les interventions aient une cohérence entre elles ;
- La personne dispose d'un moyen de communication ;
- L'autonomie et le déploiement des compétences fonctionnelles à une vie communautaire priment ;
- Les résultats soient généralisables c'est-à-dire reproductibles à la fois dans la vie quotidienne et l'environnement de la personne adulte avec autisme et autres TED.

Enfin, l'élaboration du projet personnalisé doit faire l'objet d'une procédure formalisée et connue de tous les professionnels.

Points de vigilance

Il convient de faire très attention quant au suivi de santé de la personne adulte avec autisme et autres TED en insistant sur :

- Le dépistage de la douleur par l'écoute, l'observation et l'échange avec la personne ;
- Les causes de la douleur ;
- Le traitement de la douleur avec des protocoles et une médicamentation adaptée ;
- La mise en place de liens fonctionnels avec le système médico-chirurgical et le partage des connaissances.

Il faut donc travailler les projets personnalisés en systématisant :

- Le repérage de signes d'alerte (refus de s'alimenter, crises, isolement, auto-mutilation…) ;
- L'information des partenaires médicaux sur les TED et sur la gestion des comportements qui posent des problèmes ;
- La tenue de réunions interprofessionnelles régulières ;
- La préparation conjointe par les professionnels de santé et l'équipe socio-éducative de l'annonce de la maladie, de son traitement et de ses effets secondaires ;

© Tous droits réservés au GPS Autisme

- L'élaboration de classeurs de communication entre les professionnels des différents secteurs ;
- L'aménagement de son nouvel environnement (chambre d'hôpital par exemple).

De la même manière, et malgré les tabous existants, le projet personnalisé doit prendre en considération la vie sexuelle des personnes adultes avec autisme et autres TED en repérant les vulnérabilités qui participent à l'inadaptation socio-sexuelle comme :

- Les phénomènes d'hyper ou hypo-réactivité ;
- Le déficit de mentalisation (difficultés à prendre en compte le point de vue d'autrui, souci du détail, tendance à associer un état d'excitation à un élément ou événement visuel bien précis mais non pertinent) ;
- La généralisation de certains actes à caractère sexuel dans des endroits publics ;
- Les gestes de stimulation trop intense qui peuvent blesser.

Il importe d'aborder cette question sans tabou afin qu'aucun malaise ne s'installe entre les professionnels qui ne savent pas toujours comment réagir, les familles, les personnes concernées et les associations gestionnaires.

Comme pour toute autre compétence, il importe de donner des objectifs à l'apprentissage de la masturbation.

Patrick Elouard[16] en donne trois :

- Enseigner que la masturbation est un geste naturel et sain ;
- Faire connaître les endroits et moments appropriés (notion d'intimité) ;
- Faire connaître les manières adaptées pour une stimulation qui aboutit au plaisir.

Des supports existent pour aider à mettre en place cette compétence qu'il ne faut pas occulter dans l'accompagnement global des personnes adultes avec autisme et autres TED.

Où trouver des informations complémentaires ?

Ouvrage : *Sexualité et Syndrome d'Asperger, Éducation sexuelle auprès de la personne autiste,* Édition De Boeck, 2006.

Vidéo : www.diverse-city.com (Finger love ; Hand Made love)

➲ La formulation du projet personnalisé

Il n'existe aucune obligation légale de formaliser le projet personnalisé. La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 prévoit que seuls les objectifs et les interventions doivent figurer dans le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge. Toutefois, la formalisation du projet personnalisé et de sa mise en œuvre permet de :

- Proposer une source unique d'information pour tous les professionnels en charge de l'accompagnement ;
- Constituer un socle commun d'interventions ;

[16] Patrick Elouard, *L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle : la masturbation est une compétence*, Édition Autisme France, octobre 2010.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

- Assurer une traçabilité des accompagnements proposés ;
- Garantir la cohérence des interventions ;
- Afficher des protocoles ;
- Servir de support de communication aux échanges préconisés entre les professionnels et la personne adulte avec autisme et autres TED ;
- Faciliter le suivi et la mise en œuvre ainsi que l'évaluation.

La forme et les modes de communication doivent être adaptés à la personne adulte accompagnée. Il convient, en effet, de rechercher son adhésion systématiquement et de vérifier la bonne compréhension des interventions dont elle bénéficiera en veillant à favoriser une approche positive de la personne et à privilégier la lisibilité des projets personnalisés. Enfin, un exemplaire du projet personnalisé pourra être remis à la personne adulte accompagnée et à sa famille (en accord avec la personne).

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 3

Organiser le suivi régulier des interventions

➲ Le suivi des interventions

Il doit s'organiser dès la construction du projet personnalisé avec la désignation d'un coordinateur-référent dont le rôle sera de :

- Organiser une coordination entre les différents professionnels par le biais, par exemple, de réunions de suivi ;
- Mettre à disposition rapidement tous les protocoles et les méthodes d'apprentissage retenus de manière à harmoniser l'intervention de chaque professionnel auprès de la personne ;
- Etre attentif à la bientraitance ;
- Veiller au bon déroulement des différentes phases du projet personnalisé ;
- Faire le lien entre les professionnels et la famille ;
- Etre l'interlocuteur privilégié des partenaires extérieurs ;
- Veiller à la cohérence entre l'hébergement et les activités, le cas échéant.

➲ La mise en place d'outils de suivi

Des points d'étapes et des outils de suivi sont nécessaires afin d'identifier les avancées et les points de blocage et de formuler de nouvelles hypothèses. Ils permettront de :

- Mesurer les impacts des accompagnements sur la personne dans son quotidien ;
- Identifier les écarts entre les objectifs atteints, les objectifs non réalisés, les actions à poursuivre et les actions à interrompre ;
- Ajuster les accompagnements ;
- Assurer la traçabilité et la transmission des accompagnements réalisés et des résultats obtenus aux professionnels ;
- Mettre à jour le dossier unique de la personne.

Points de vigilance

Il convient de laisser aux personnes accompagnées et aux professionnels le temps d'atteindre des objectifs réalistes. Le suivi des interventions ne doit pas être source d'anxiétés pour la personne accompagnée.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 4

Évaluer les projets personnalisés et mesurer les impacts des accompagnements

➲ L'évaluation du projet personnalisé

Il doit s'appuyer sur :

- Des indicateurs d'évaluation précis (définis dès la co-construction du projet) ;
- Une co-évaluation impliquant la personne avec autisme et sa famille ;
- Une périodicité ;
- La formulation de nouvelles attentes.

Où trouver des informations complémentaires ?

L'ANESM a publié des recommandations de bonnes pratiques professionnelles : *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* en 2008 et *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres TED* en 2009. Vous pouvez vous les procurer gratuitement sur le site de l'Agence à l'adresse suivante : www.anesm.sante.gouv.fr.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 5

Bien choisir les méthodes d'accompagnement

Les personnes qui croisent P., regardent, opinent de la tête, sourient, après avoir lu le slogan inscrit sur son tee-shirt : « Différents comme tout le monde » ; c'est celui de la semaine des personnes handicapées au Québec.

P. est autiste, il a 36 ans, il vit dans un FAM depuis 13 ans et chaque week-end, il revient à la maison avec nous, ses parents.

L'un de ses frères vit au Canada et nous avons souhaité lui rendre visite. Pendant notre absence d'un mois, P. a passé le dimanche chez un autre de ses frères. La situation a été difficile à gérer, P. était très inquiet dès le vendredi et très stressé le dimanche et le dernier week-end, il a fait une crise d'épilepsie.

Nous n'avions pas assez préparé P. à cette rupture. Comment gérer cette situation pour l'avenir ?

P. ***sait se repérer dans la semaine*** *(« Lundi tu vas à B., mardi tu fais du sport… »).* ***Il reconnaît les gens, les objets, les lieux sur les photos et les nomme le plus souvent****.*

A partir de ses ***compétences****, avec le psychologue, la chef de service, l'éducatrice spécialisée référente, les professionnels, nous avons élaboré* ***un processus d'accompagnement*** *pour notre prochain départ : séjour plus court (deux week-end, où il reste au FAM), calendrier mural avec photos de l'avion à l'aller au retour, de l'établissement, de la maison, de nous, de son frère. Nous avons beaucoup expliqué avant, raconté après, les professionnels pendant.*

P. a été presque serein. Il a sollicité les professionnels, les amenant sans cesse devant le calendrier.

Lors du séjour suivant, D., son frère, est venu le chercher le dimanche après-midi. P. était heureux d'aller chez lui.

Nous avons pu le voir et réciproquement sur Skype. P. n'a pas eu de nouvelle crise liée à notre absence.

Une sérénité accrue pour tous, un dialogue renforcé avec les professionnels*. Depuis tous les avions sont pour P. « les avions de papa ou de maman »*

Pas une méthode, mais des méthodes *...*

Témoignage de Claudine BARDOU, Membre du GPS Autisme, Administratrice de l'ADAPEI de la GIRONDE

Les enjeux

L'accompagnement des personnes adultes avec autisme ou autres TED est un enjeu important au plan des politiques actuelles, qui a nourri des controverses et des débats cruciaux ces dernières années en France. Un certain nombre d'approches ont effectivement soulevé des circonspections légitimes. C'est pourquoi les pouvoirs publics ont entrepris de faire le point sur les méthodes et des textes en vigueur, en particulier les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) et celles de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) de mars 2012 relatives à l'intervention auprès des enfants et adolescents avec autisme, qui posent des indications précises en termes d'accompagnement. La question est donc de savoir quelles sont ces pratiques et dans quelle mesure elles peuvent être applicables et efficaces auprès des adultes.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Comme aucune méthode ne saurait se suffire à elle-même, il s'agit également de comprendre comment il est possible de combiner ces différentes approches pour construire un projet tout à fait ajusté à la personne dans le cadre duquel les différents professionnels peuvent intervenir de façon coordonnée et adaptée.

Les objectifs

→ Avoir une connaissance éclairée des approches et méthodes reconnues (leur dénominateur commun, leurs spécificités respectives) ;

→ Comprendre comment elles peuvent se décliner auprès de la personne adulte avec autisme ou autres TED en l'état actuel des moyens dédiés ;

→ Appréhender la façon de prioriser et de croiser les approches selon les besoins individualisés.

Les étapes clés

→ Connaître les méthodes et les approches actualisables auprès des personnes adultes ;

→ Les mettre en œuvre de façon pratique et complémentaire ;

→ Evaluer l'efficacité de l'intervention sur le court et le long terme.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ **Les actions mises en œuvre s'appuient :**

- Sur la plasticité cérébrale (ce qui explique la précocité des interventions, la nécessité de leur intensité à certaines périodes, mais aussi leur effet bénéfique quels que soit l'âge de la personne et son histoire) ;
- La zone proximale de développement mise en évidence par les évaluations des compétences et des difficultés de la personne ;
- Le soutien positif aux familles : écoute attentive, mise en action, environnement stimulant.

➲ **Les actions mises en œuvre tiennent compte :**

- De l'hétérogénéité des troubles selon les personnes, dans le temps et selon les contextes pour la même personne ;
- Des troubles du traitement de l'information : information visuelle, sonore, perception des émotions exprimées par les autres, perception du mouvement humain, adaptation aux modifications de l'environnement ;
- Des modes de fonctionnement repérés en cas d'autisme (savoir-être et savoir-faire au quotidien) : fonctions exécutives (processus fondamentaux impliqués dans la réalisation d'une tâche), cohérence centrale (mettre ensemble des éléments divers pour en tirer une signification générale), traitement de l'information sociale émotionnelle (expressions faciales, prosodie, attitudes des autres), théorie de l'esprit (capacité de s'attribuer et d'attribuer aux autres des états mentaux), empathie (capacité à se représenter les émotions d'autrui) et systématisation (attirance pour les environnements réguliers et prévisibles).

➲ **Parmi les outils disponibles, il y a ceux qui :**

- Organisent le milieu pour le rendre accessible ;
- Visent les apprentissages ;
- S'intéressent à l'expression émotionnelle ;
- Sont focalisés sur la communication et/ou les approches sensorielles.

L'approche TEACCH

(Treatment Education of Autistic and Related communication handicapped Children)[17]

Ce programme a été développé dans les années 1960 par Eric Schopler et a été reconnu programme d'Etat en 1972 en Caroline du Nord. C'est une approche développementale impliquant une continuité de services tout au long de la vie. **Elle prône un enseignement structuré passant par l'aménagement spatio-temporel de l'environnement et des techniques d'interventions comportementales**. Cet enseignement facilite la compréhension des situations et des consignes, évite les parasitages et la confusion (« Ne me parlez pas, montrez moi ») et surtout optimise l'autonomie et la généralisation dans les contextes de vie quotidienne. Elle implique une collaboration étroite avec les parents.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[17] En français : Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps apparentés.

Points de vigilance

Les personnes avec autisme ont une préférence pour les informations visuelles, une attention particulière pour le détail avec des difficultés à assembler ces mêmes détails, des problèmes à combiner de façon chronologique les idées, le matériel et les activités. Elles présentent des difficultés de concentration et de mémoire immédiate ainsi qu'une hypersensibilité aux stimuli sensoriels. Leur handicap affecte la communication orale expressive et réceptive. Leur propension à s'engager dans des activités exclusives et routinières est importante.

Le programme TEACCH part des particularités de chaque personne. Au préalable de toute intervention, on propose une évaluation, l'AAPEP pour les adultes (Adolescent and adult Psychoeducational Profile), qui teste les compétences professionnelles, l'autonomie, les loisirs, la communication, les relations interpersonnelles. Cette batterie permettra d'élaborer un projet personnalisé précis.

L'enseignement des habiletés relatives à ce projet respectera le cadre d'apprentissage suivant :

➲ La structuration physique de l'environnement

L'identification visuelle des différentes aires (aires de repas, loisirs, travail, repos, transition, etc.) par des indications et des cloisonnements adaptés permet de comprendre ce qu'il y a à faire dans chaque espace et favorise l'autonomie dans les déplacements. Les espaces de rangement identifient l'emplacement du matériel et les moments de son utilisation. Cette structuration physique minimise au maximum les stimulations visuelles et auditives. Les aires de travail autonome sont généralement prévues sous la forme d'un bureau face au mur, dos aux fenêtres, avec des cloisons séparatrices ajustées aux besoins de la personne.

➲ Les emplois du temps visuels

Les emplois du temps visuels identifient l'ordre et la séquence des activités. Chaque activité en elle-même peut être également décomposée en un séquençage visuel (par visualisation des différentes sous-étapes de la tâche à réaliser). Ces modalités visuelles permettent à la personne adulte avec autisme et autres TED de savoir ce qu'elle a à faire, quand le faire et ce qui suivra la tâche, de clarifier les comportements attendus et les instructions à suivre dans l'environnement de vie où elle se trouve. Le séquençage visuel favorise l'autonomie dans chaque activité.

L'emploi du temps visuel facilite le passage d'une tâche à une autre (les transitions sont particulièrement exercées), tout en enseignant la flexibilité (il avertit des changements de programmes). Il permet en outre de maintenir la motivation (alternance d'activités difficiles/redoutées et d'activités faciles/agréables), en identifiant les moments de renforcement et les pauses.

Au total, ces outils enseignent la prévisibilité et l'indépendance. Ils contribuent à réassurer (compréhension des attentes) et diminuent de façon significative les troubles du comportement.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Préconisations

→ Les emplois du temps doivent être adaptés au niveau de compréhension de la personne (objets, photos, dessins, pictogramme, mots écrits, combinaison de plusieurs outils). Ils peuvent se présenter sous différentes formes : « d'abord/ ensuite » (2 tâches), séquence d'activités ou de sous-tâches, emploi du temps journalier (tout ou partie de la journée), voire hebdomadaire. Ils sont organisés selon les capacités de balayage visuel de la personne (Haut-Bas, Gauche-Droite, Pages de classeur).

→ Il est préférable d'apprendre les consignes visuelles isolément avant de les combiner. Une bonne manière d'y arriver est d'entraîner l'indépendance par appariement : on donne la consigne visuelle à la personne en lui disant « On va là » ou « On va faire ça » (on ne dit pas le mot de l'endroit ou de la tâche pour ne pas donner d'indice à l'oral) et on lui apprend à apparier cette consigne visuelle avec l'endroit où se tient l'activité. Quand elle maîtrise 5 à 6 consignes visuelles à l'isolé, alors on peut les placer sur un emploi du temps les unes après les autres et en travailler de nouvelles. Une fois sur l'emploi du temps visuel, les manipulations peuvent être variées et adaptées à la personne : continuer à l'emmener avec soi (particulièrement important pour celles qui peuvent oublier la consigne en cours de déplacement), mettre dans une boîte finie chaque tâche accomplie et placer la suivante sur un emplacement identifié de l'emploi du temps, retourner à l'envers l'activité réalisée, identifier la nouvelle activité en déplaçant un curseur ou en tournant les pages d'un classeur, barrer ou cocher au préalable de la tâche...

→ Il est possible d'ajouter en face de la consigne visuelle la photo de la personne avec qui se fera l'activité, le renforçateur qui sera obtenu à l'issue de la tâche, le matériel à prendre pour la mener à bien.

➲ Les systèmes de travail

La présentation du travail doit identifier la nature de la tâche, la somme de travail, la fin de l'activité et celle qui la suit. Le travail est donc habituellement présenté sous la forme suivante : bannettes de tâches à accomplir à gauche/travail en cours en face/bannettes ou boîtes du travail fini à droite. Une suite de cartes (couleurs, symboles, nombres, lettres) peut être posée sur la table de travail et associée à des paniers de tâches correspondants sur l'étagère. Des directives écrites peuvent être également combinées à ces systèmes de travail quand la personne maîtrise la lecture. Le matériel est à portée de main.

➲ La visualisation de la tâche

L'organisation également de gauche à droite du matériel permet de savoir où commencer et quelle séquence respecter. Les contenants (paniers/bannettes/boîtes, etc.) stabilisent et organisent la tâche, identifient le type et la quantité de matériel à prendre pour chaque séquence. Le modèle à produire (échantillons, silhouettes en relief/en images, instructions en images ou à l'écrit) matérialise la finalité de la tâche. L'utilisation des codes et des étiquetages clarifie visuellement l'emplacement du matériel et l'ordre des activités à réaliser.

Le but est de construire l'indépendance, favoriser un rendement attentionnel maximum, mettre en évidence l'information importante et moduler l'apport sensoriel en évitant l'extrastimulation.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ La mise en place de routines

La mise en place d'habitudes apprises grâce à ces systèmes d'enseignement va permettre d'augmenter l'autonomie et la constance de certains savoir-faire qui vont devenir des routines pour la personne adulte avec autisme. Ces routines doivent permettre la compensation des déficits, être cohérentes et flexibles.

Le programme TEACCH vise l'enseignement d'objectifs dans les domaines suivants : la maîtrise des emplois du temps et des systèmes de travail, la vie dans la communauté, l'autonomie personnelle (propreté, habillage, repas…), la communication, les habiletés sociales, les loisirs, les compétences de travail. Les apprentissages sont entrainés d'abord en situation de 1 pour 1 puis en travail autonome généralisé dans la communauté ensuite. Cet enseignement recourt à la décomposition de tâche (une seule instruction à la fois), l'incitation d'aide et le renforcement positif. On retrouve ces mêmes modalités d'apprentissage en Analyse appliquée du comportement (ABA).

L'approche ABA

(*Applied Behavior Analysis)*[18]

L'ABA est **l'application des principes et des lois de la science du comportement**. Elle est dérivée des recherches en analyse expérimentale du comportement, notamment du Dr B.F Skinner (1938) qui a posé les principes du « Conditionnement opérant ». Ces principes reposent sur un schéma simple : A->B->C. Les comportements (B comme behavior) sont précédés de conditions d'apparition antécédentes (A) et sont suivis de conséquences sur l'environnement (C) qui les maintiennent.

En modifiant les antécédents et/ou les conséquences produites dans l'environnement de l'individu, l'ABA permet une modification du comportement. **Le but est l'apprentissage de comportements adaptatifs fonctionnels et la diminution des comportements non adaptés à l'environnement**. L'ABA bénéficie donc à la personne avec autisme quel que soit son âge.

Les premières applications de cette approche ont, certes, concerné l'éducation intensive précoce. La plus connue est le programme d'Ivar Lovaas (Modèle EIBI) apparu dans les années 60. Il privilégie l'apprentissage à table par essais distincts multiples (DTT). La généralisation dans le milieu naturel se fait dans un deuxième temps.

D'autres applications (ABA Verbal Behavior, l'Approche Pyramidale de l'Education en particulier) ciblent davantage l'enseignement de la communication et le travail en environnement naturel.

Points de vigilance

L'ABA n'est donc pas une méthode mais un cadre théorique qui s'est décliné sous différentes applications non exclusives au jeune âge, ni à l'autisme. Cette approche permet d'accompagner également des personnes présentant des addictions, des TOC, des troubles alimentaires, des schizophrénies...

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[18] En français : Analyse appliquée du comportement.

Au préalable d'une intervention en ABA, on réalise également une évaluation étendue des compétences. Deux outils existent à cet effet :

- **ABLLS (The Assessment of Basic Language and Learning Skills)** comportant 544 items et permettant d'évaluer le développement langagier et les compétences de bases. Ces items ne sont pas soumis à des critères d'âge. Cet outil sert volontiers de curriculum (objectifs croissants par domaine de compétences pouvant servir à construire le projet personnalisé) ;
- **VB MAPP (Verbal Behavior - Milestones Assessment and Placement Program)** est un programme d'évaluation plus récent qui priorise encore davantage les fonctions de communication et détermine les obstacles à l'apprentissage (difficultés d'initiation, de généralisation, d'attention…). Cet outil est soumis à des critères d'âge. Il sert aussi de curriculum.

L'intervention en ABA implique trois grands principes d'action : plutôt que d'avoir d'emblée une action directe sur les comportements problématiques, elle **s'attache à renforcer les bons comportements** et à mettre en place les compétences (habiletés de communication, apprentissage de l'autonomie, de loisirs, etc.) qui manquent et qui contribuent à la persistance des troubles du comportement. Si les comportements inadaptés perdurent malgré les deux premières actions, l'ABA posera des protocoles spécifiques à leur gestion.

➲ Le renforcement des comportements adaptés

Quand un comportement est suivi d'une conséquence agréable pour la personne qui l'a émis, il aura tendance à le reproduire. Le renforcement implique donc que la probabilité d'apparition du comportement renforcé augmente. Pour qu'il y ait renforcement, le renforçateur doit être distribué immédiatement après la réponse attendue.

Il existe deux types de renforcements. Un renforcement positif qui permet à la personne adulte avec autisme et autres TED d'obtenir quelque chose. Un renforcement négatif par lequel celle-ci évite quelque chose qu'elle n'aime pas.

- Le renforcement positif suppose l'ajout d'un stimulus agréable après l'émission d'un comportement : la personne crie pour avoir du pain, on lui donne du pain.
- Le renforcement négatif (qui n'a rien à voir avec la punition) renvoie au retrait d'un stimulus désagréable après l'émission d'un comportement : la personne met tous les couverts par terre et sort de la cuisine. On lève l'exigence qu'elle mette le couvert.

Points de vigilance

Les deux exemples précédents illustrent le renforcement de comportements inadaptés. L'ABA, quant à elle, s'attache à renforcer l'apprentissage de comportements socialement adaptés. Le renforcement est donc à la base de toute intervention en ABA. C'est pourquoi un temps préalable avant d'engager toute forme d'apprentissage est dédié à l'évaluation des renforçateurs qui serviront ensuite de motivation au travail. L'intervenant proposera, sur ce premier temps, différents renforçateurs sans poser de contrainte et deviendra alors lui-même un agent renforçateur (une personne de confiance avec qui il fait bon être). Ce temps est primordial et peut être durable (surtout pour les personnes avec autisme ayant peu d'objets de motivation).

On classe les renforçateurs sous deux groupes :

- Primaires (inconditionnés) : aliments, boissons, stimulations sensorielles ;
- Secondaires (conditionnés) : objets, activités, privilèges, intermédiaires (gain de jetons par ex.), récompenses sociales (félicitations, contacts, sourires, bisous…).

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Cette question de renforcement continue de soulever de nombreuses questions éthiques. Elle s'en réfère pourtant à la vie de tout à chacun. Nous n'assumerions pas une vie sans moments de renforcement. Pour certains efforts, nous sommes à même de nous motiver en pensant aux moments que nous nous accorderons en récompense : le bon dîner entre amis que nous ferons le soir, le week-end ou les vacances qui s'approchent, etc. La personne avec autisme qui a des difficultés de temporalité doit être motivée de façon immédiate. Par ailleurs, elle est généralement plus sensible aux renforçateurs concrets (objets, activités, etc.) qu'aux renforçateurs sociaux. Il est donc légitime de commencer par des renforçateurs concrets que l'on attribue immédiatement après l'effort attendu, mais l'objectif en ABA est de parvenir à introduire également des renforçateurs sociaux (qu'on associe au renforcement concret) et de pouvoir différer l'obtention du renforçateur tangible (on peut introduire une économie de jetons qui précède l'accès au renforçateur concret). Le but ultime est que la tâche devienne intrinsèquement récompensante (la personne autiste aimant faire ce qu'elle a appris à faire n'a plus besoin qu'on ajoute un renforçateur pour réaliser la tâche).

➲ L'enseignement de nouveaux comportements

L'absence de certains comportements (communication, loisirs autonomes, compréhension des indices de l'environnement et des codes sociaux…) peut induire des troubles du comportement majeurs. Si une personne avec autisme ne peut pas faire des demandes ou comprendre ce qu'on lui dit, la frustration génèrera des accès de colère. Si elle reste inoccupée toute la journée et n'a d'autres loisirs que de déambuler dans les couloirs de l'établissement, elle apprendra qu'en ayant des troubles du comportement, elle obtient l'attention du personnel. L'enseignement de compétences fonctionnelles est donc à ce titre essentiel.

Parmi les domaines de compétence permettant l'élaboration des programmes en ABA et actualisables auprès de personnes adultes on peut citer :

- Les compétences de bases : notamment la stabilité motrice, l'attention conjointe, l'imitation sous ses différentes formes. Des études montrent tout l'intérêt de continuer d'exercer une imitation fonctionnelle chez des personnes adultes avec autisme, en particulier pour l'apprentissage de gestes d'autonomie ;
- Les performances visuelles : habiletés en rapport avec la discrimination visuelle (appariements, tris, encastrements, puzzles…) ;
- Les compétences de communication impliquant :
  - les habiletés expressives, en particulier la demande (compétence qui est priorisée en ABA), le commentaire (dénomination d'objets ou d'évènements), l'intraverbal (capacité à répondre à une question ou à compléter une phrase, donc à converser). Ces aptitudes sont exerçables quelle que soit la modalité de communication (signes, images, oral),
  - les habiletés réceptives relatives à la compréhension verbale ;
- L'autonomie : individuelle (se laver, manger seul, s'habiller, avoir des loisirs…), collective (savoir mettre la table, ranger, nettoyer les lieux), communautaire (prendre les transports publics, faire des courses…) ;
- Les aptitudes de socialisation : interactions sociales et adaptation des comportements en société.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Des illustrations d'enseignements de comportements adaptés

Pour enseigner la réussite, un des formats importants d'apprentissage en ABA est l'enseignement sans erreur : la personne est immédiatement guidée dans la réponse à la consigne, qui est de ce fait forcément correcte. Par ailleurs, il existe deux formats de leçons en ABA :

→ Le format de leçon « distincte »

Ce format de leçon implique une réponse courte et simple (ex. : comprendre une consigne simple du type « Donne-moi le verre »), c'est-à-dire un objectif unique et distinctif. L'entraînement par essais distincts qui en découle s'effectue en quatre temps :

1. L'instruction ou Stimulus discriminatif (A). Ce stimulus est le plus souvent oral (consigne simple et claire) ;
2. L'émission de la réponse (B), le plus souvent rendue possible, au départ de l'apprentissage, par une guidance qui peut être complète ou partielle ;
3. La conséquence (C) ou Feed-back. La personne est renforcée proportionnellement à l'aide apportée. Moins elle est guidée, plus elle est renforcée (renforcement différencié) ;
4. L'intervalle de temps qui précède le prochain essai.

La répétition d'un nouvel essai doit rester fonctionnelle (ex. : trier les couverts que l'on range impliquera plusieurs essais consécutifs / l'instruction de donner le verre pour lui servir à boire ne pourra comporter qu'un essai).

→ Le format de leçon séquentielle

Ce format de leçon suppose une série d'étapes dans un ordre chronologique (ex. : se laver les mains, se doucher, préparer son café…). Ces comportements complexes doivent être décomposés en sous-tâches (analyse de tâches) qui devront être enseignées isolément selon une procédure de chaînage. Il existe deux types de chaînages :

1. Le chaînage avant : on entraîne la première sous-tâche de la chaîne, puis la seconde et ainsi de suite jusqu'à la dernière sous-tâche (ex. : pour le lavage des mains, la personne apprend d'abord à se remonter les manches. Pour le reste de la chaîne, elle est complètement guidée ; une fois qu'elle sait se remonter les manches seule, on lui apprendra à ouvrir le robinet en la guidant sur la suite de la chaîne, etc.) ;
2. Le chaînage arrière : on entraîne la dernière sous-tâche, puis l'avant-dernière et ainsi de suite en remontant la chaîne jusqu'à ce qu'elle soit totalement autonome (ex. : pour le lavage des mains, la personne apprend à descendre ses manches après avoir été guidée sur toutes les étapes qui précèdent. Une fois qu'elle sait descendre ses manches seule, on lui apprend à poser seule la serviette avec laquelle elle s'est essuyée, les étapes précédentes ayant été guidées, etc.).

Points de vigilance

L'ensemble des enseignements peut donc impliquer différentes guidances ou incitations. Ces guidances facilitent l'apprentissage, mais doivent être retirées le plus vite possible. Les guidances les plus courantes sont :

- Physiques : main sur la main ;
- Gestuelles : pointage, posture corporelle ou mimique ;
- Visuelles : image, photo, pictogramme, mot écrit ;

© Tous droits réservés au GPS Autisme

- Orales : mot ou phrase produit à l'oral ;
- Par modelage/imitation : modèle du comportement à reproduire ;
- Environnementales : aménagement de l'environnement facilitant la réponse.

Le principe est de n'utiliser qu'une seule guidance à la fois et de l'estomper le plus rapidement possible. Une manière simple d'y parvenir est de graduer notre aide (on passe d'une guidance complète à une guidance partielle).

La guidance doit être adaptée à la leçon. Pour un comportement moteur, on utilisera plutôt une guidance physique. Pour un comportement de production orale, on utilisera une guidance orale.

Points de vigilance

Dans l'environnement courant, les guidances orales sont trop souvent utilisées et mal contrôlées. L'ABA aide donc à identifier les consignes nécessaires. Ainsi, l'instruction « Mets tes chaussures » est nécessaire si nous décidons brusquement d'aller dehors alors que ce n'était pas prévu. Cette même phrase devient une incitation si la personne voit tous ses pairs mettre leurs chaussures pour aller faire une ballade dehors identifiée sur son emploi du temps visuel. **Maintenir des incitations orales sur-handicape les personnes avec autisme en les rendant dépendants donc incapables de déclencher des comportements autonomes si on émet aucun signal oral :** certains, par exemple, ne s'autorisent à s'habiller, voire à manger, que si on leur dit « Habille-toi » ou « Vas-y, mange ».

La prise de données

La gestion des comportements inadaptés implique une évaluation fonctionnelle du comportement, qui examine les antécédents et les conséquences qui y sont liées et procède à une description objective du comportement lui-même. Une fois cette évaluation menée, des hypothèses relatives à la fonction du comportement défi seront posées et des procédures spécifiques d'intervention seront proposées. L'ensemble de cette démarche est détaillé dans la fiche n°6 « Gestion des situations de crise ».

Dans le travail en ABA, la prise de données est primordiale. Elle est importante dans l'évaluation des troubles du comportement et permet de mesurer l'efficacité des interventions. Elle sert à objectiver également les acquisitions. Quand les données prouvent que sur plusieurs jours consécutifs, avec plusieurs personnes, une cible d'apprentissage est atteinte (réussite autonome), elle passera en maintien (on continuera à la travailler régulièrement, mais de façon moins intensive qu'en apprentissage dans l'objectif qu'elle s'inscrive définitivement dans le répertoire des aptitudes de la personne). En plus de ce maintien des acquisitions, l'ABA accorde une grande importance à leur généralisation. Chaque habileté aura notamment à être exercée avec différents matériels, différentes personnes, différents lieux, à différents moments.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Les approches focalisées sur la communication

Toute personne qui n'oralise pas de façon fonctionnelle devrait avoir à disposition un outil de communication alternatif (se substituant au langage oral ne pouvant pas se mettre en place) ou augmentatif (élargissant les possibilités de communication d'une personne ayant un langage oral restreint ou insuffisamment intelligible). Il existe deux modalités possibles à cet effet : les images et les signes :

→ **Le système de communication par échange d'images (PECS)**

→ **Le MAKATON**

Le PECS

(Pictures Exchange Communication System)[19]

Il s'agit d'**un outil de communication visualisé par échange d'images** mis en place par Andy Bondy et Lori Frost en 1985. Il est issu d'une application en ABA, l'Approche pyramidale de l'éducation. Il prend donc appui sur les stratégies d'enseignement en ABA.

1. L'approche sociale d'un interlocuteur est enseignée en première instance. On apprend à la personne avec autisme à prendre, tendre et lâcher l'image d'un objet désiré dans la main d'un partenaire de communication qui donne en échange l'objet de la demande.
2. Cette compétence est entraînée à distance et malgré les obstacles de communication (on apprend notamment l'interpellation).
3. On instruit ensuite la discrimination d'un nombre croissant d'images (d'abord deux images puis trois, quatre et cinq). En finalité de cette troisième étape, la personne est capable d'ouvrir son classeur de communication et de choisir l'image de l'objet ou de l'activité qu'elle souhaite.
4. La syntaxe est introduite après sous une forme simple « Je veux + objet désiré » puis plus complexifiée (par ajout de nouveaux éléments).
5. La réponse à la question « Qu'est-ce que tu veux ? » est ensuite enseignée (jusqu'à cette phase, toutes les demandes étaient spontanées).
6. La phase 5 prépare la dernière étape qui consiste à entraîner les réponses à d'autres questions des types : « Qu'est-ce que tu vois ? » / « Qu'est-ce que tu entends ? » / « Qu'est-ce que tu sens ? »… et qui ont pour objet non plus la demande mais le commentaire, donc le partage social.

Les plus du PECS

Le PECS est l'outil de communication alternatif le plus reconnu et répandu auprès des personnes avec autisme. Il ne dépend pas de l'efficience cognitive. Il existe de nombreuses stratégies pour entraîner la discrimination visuelle, qui permettent à des personnes présentant un déficit sévère, de pouvoir bénéficier du PECS. Toutes les personnes exercées ne parviennent cependant pas en phase 6. Dès la troisième phase, il est possible d'avoir des capacités de demandes tout à fait fonctionnelles et variées, dès lors qu'on multiplie les occasions de communication dans la journée.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[19] En français : Système de communication par échange d'images.

Le MAKATON

Le MAKATON est **un programme d'aide à la communication et au langage constitué d'un vocabulaire fonctionnel associant la parole, les signes et/ou les pictogrammes**. Conçue en 1972 par M. Walker comme une réponse aux besoins de personnes adultes sourds, cette approche a ensuite été étendue à des personnes entendantes présentant d'importantes difficultés d'apprentissage (dysphasie, autisme…). Le MAKATON vocabulary development projet (MVDP) est basé sur 4 principes fondamentaux :

- Cibler l'apprentissage d'un vocabulaire de base fonctionnel ;
- Organiser ce vocabulaire en niveau ;
- Adapter le vocabulaire introduit en fonction des besoins de chaque sujet ;
- Combiner l'utilisation de différentes modalités de communication : gestes, symboles, langage oral.

La présentation multimodale permet au sujet de s'approprier le moyen le plus adapté à ses capacités orales, motrices, mnésiques :

- Le canal gestuel assure un feedback visuel et kinesthésique. Les signes utilisés sont ceux de la langue des signes (française pour la France) mais respectent la structure syntaxique du français (ordre des mots) ;
- Le canal visuel facilite la compréhension du code oral (représentation visuelle) et la mise en place de la syntaxe. Les pictogrammes utilisés sont ceux du MVDP (pictogrammes en noir et blanc, relativement symboliques) ;
- Le langage écrit rend permanent l'information orale quand les capacités conceptuelles en permettent l'accès.

Le vocabulaire de base est constitué de 450 concepts structurés en 8 niveaux auxquels est ajouté un vocabulaire ressource plus riche, ouvert et spécifique (> 7000 concepts). Au sein de chaque niveau, toutes les catégories grammaticales sont représentées (noms, verbes, pronoms, possessifs, adjectifs, conjonctions). Dès le niveau 1 (besoins élémentaires du sujet), les items peuvent ainsi être combinés en petites phrases.

En principe, il n'y a pas de niveau cognitif ou moteur minimal pour pouvoir bénéficier du programme MAKATON mais S. Franc (2004), évoque tout de même la nécessité de pré-requis conceptuels et cognitifs (accès au symbolisme, ressources mnésiques et attentionnelles).

Points de vigilance

Il existe 2 temps d'enseignement :

- Un temps formel le plus souvent en situation duelle. Le nouveau vocabulaire est introduit par groupe restreint de 3 à 5 concepts. On invite la personne à imiter le geste qu'on peut soutenir par l'image ;
- Un temps informel. On utilise en vie quotidienne dans des activités fonctionnelles le vocabulaire de façon à généraliser les acquis.

L'environnement familial et institutionnel doit apprendre les signes. Le code gestuel soutiendra la compréhension du langage oral.

Il existe d'autres approches qui proposent pour modalités les signes. L'une d'elle est l'ABA Verbal Behavior qui met en place des signes complètement individualisés aux besoins et compétences de la personne avec autisme. Tout comme pour le MAKATON, cela suppose que l'environnement partage cette modalité et apprenne les signes en question. Un minimum de compétences d'imitation est requis.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Les approches focalisées sur la socialisation

Elles peuvent prendre différentes formes et concernent plus volontiers les personnes avec autisme de bon niveau.

→ **L'entraînement des habiletés sociales** comprend un ensemble de techniques comportementales et cognitives visant à améliorer la communication, l'expression des sentiments et la résolution de situations sociales. Il est conduit en individuel ou en groupe. Cet apprentissage permet d'entraîner sur un thème choisi les compétences d'ajustement à l'environnement social. Une situation quotidienne est présentée et les comportements adéquats sont exercés grâce à différents supports (les supports visuels, le modeling par vidéo, les jeux de rôles) auxquels est combiné un enseignement structuré et théorique des différentes dimensions impliquées dans la compétence sociale exercée (intéressant en particulier les aspects d'empathie et de théorie de l'esprit).

→ **Les scénarii sociaux de Carol Gray** (1991) sont préconisés pour ce type d'entraînement par un certain nombre d'auteurs. Il s'agit d'histoires sociales qui ont pour but d'enseigner un comportement adapté. Cette intervention fournit un guide de conduite en situations sociales qui peut être écrit, entendu (enregistrement audio) ou vu (moyen audio-visuel, scènes imagées). Ces histoires présentent la situation de façon objective (lieu, personnes, ce qu'elles font et pourquoi elles le font), décrivent les réactions et sentiments des autres en la circonstance, indiquent les réponses attendues dans ce contexte précis et invitent le sujet à mettre en place ces propres moyens de rappels de l'information. Elles peuvent être emportées par la personne de manière à servir de support à long terme.

→ **Le job-coaching** permet aux personnes adultes avec autisme et autres TED de bénéficier du programme « Intervention pour améliorer le développement des personnes avec autisme, handicap mental ou troubles des apprentissages dans différents lieux de vie : domicile, école et entreprise (IDDEES) » . Ce dernier propose des programmes professionnels et des interventions de remédiation cognitive, sociale et émotionnelle par le biais d'un superviseur dont les actions visent à adapter les consignes des professionnels de l'école et de l'entreprise au niveau de compréhension de la personne avec autisme et autres TED, à développer ses comportements sociaux et ses habilités techniques. L'accompagnant a un rôle de médiateur entre la personne supervisée et son environnement (famille, salariés de l'entreprise, employeur…).

→ **La pair-aidance** ou pair-émulation peut être également un véritable levier d'accompagnement à la socialisation. Elle pose un « principe d'entraide entre personnes souffrants des mêmes troubles » et permet à certains groupes de personnes autistes de haut niveau ou porteurs du syndrome d'Asperger d'installer un coaching efficace. Le rôle du « pair-aidant » tel qu'il se définit en santé mentale est de redonner espoir aux personnes utilisatrices puisqu'il a lui-même mis en place des stratégies adéquates afin d'affronter un certain nombre d'obstacles liés à sa pathologie, de soutenir et responsabiliser la personne utilisatrice dans la reprise du pouvoir sur sa vie, d'apporter son expertise et son soutien à la réduction de la stigmatisation.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Les approches focalisées sur la sensorialité

Nous citerons un certain nombre de pratiques qui restent à valider au plan scientifique et ne se posent pas comme « recommandées » au sens stricto sensu. Le domaine de la prise en compte des particularités sensorielles de la personne autiste est néanmoins un volet important de l'accompagnement en l'état actuel des pratiques d'intervention connues en France.

→ **L'approche SNOEZELEN**, mise au point par Hulsegge et Verheul (1970), propose des expériences sensorielles variées vécues dans une atmosphère de confiance et de détente. Cette méthode est fondée sur la relaxation et la perception multi-sensorielle (musique, lumière, vibrations, sensations tactiles et olfactives). Elle implique l'aménagement d'une salle. Les établissements qui en sont équipés décrivent un véritable bénéfice de cette approche, à condition que le flux de stimulations soit correctement paramétré aux besoins et intérêts de la personne.

→ **L'intégration sensorielle**, basée sur les travaux de Jean Ayres (1976), exerce la capacité à organiser les sensations reçues par le mouvement pour utiliser correctement son corps dans l'environnement. Cette thérapie se fonde sur l'hypothèse selon laquelle des activités sensorielles et vestibulaires à une personne permettrait d'améliorer la capacité de son système nerveux à moduler la fonction d'alerte et d'assimiler l'information qu'il reçoit de ses sens. L'intervention comporte des stimulations vestibulaires (ex. : hamac), proprioceptives (ex. : massages, pressions), tactiles (ex. : brossage).

→ **L'approche sensori-motrice** d'André Bullinger (*Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars,* Édition Erès, 2011*)* part du postulat que l'activité psychique primitive extrait des invariants des régularités produites par les intéractions de l'organisme avec le milieu. Ces invariants modifient la conduite et permettent son ajustement. On parle alors de représentations sensori-motrices. Par ailleurs, notre organisme est sensible à divers flux sensoriels : gravitaires, tactiles, olfactifs, sonores, visuels… L'intégration « intermodale » de ces différents flux est essentielle et les ajustements qui y sont liés dépendent de l'équilibre sensori-tonique de l'organisme : un tonus trop élevé fige tandis qu'un effondrement tonique ne permet pas la mobilisation. Le bilan sensori-moteur évalue notamment l'aspect relationnel ou dialogue tonique, l'utilisation des systèmes sensoriels et la régulation temporo-spatiale... Cette approche initialement conçue pour l'intervention auprès d'enfants peut fournir des pistes d'accompagnement de la dimension sensorielle chez la personne adulte.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 2

Mettre en œuvre de façon pratique et complémentaire les méthodes d'accompagnement

➲ La formation et la supervision

Une formation des professionnels en intra (c'est-à-dire de toute l'équipe y compris des cadres) est primordiale. Envoyer en formation quelques professionnels en souhaitant qu'ils forment les autres ensuite est une chimère. On ne peut former qu'à ce qu'on sait pratiquer avec aisance. De plus, faire porter aux professionnels formés la mission de convaincre et instruire leurs collègues peut, au contraire, stigmatiser encore plus les professionnels qui souhaitent s'engager dans un changement des pratiques et renforcer les résistances de ceux qui ne se sont pas formés.

La formation d'équipe permettra donc :

- De lever les résistances qui se posent en obstacles déterminants à la mise en œuvre des méthodes développementales et comportementales. Il peut être d'ailleurs parfois utile de ne pas former l'équipe d'emblée mais de passer par une première session de sensibilisation et de concertation menée par un professionnel expert de la méthode pour déminer les enjeux et les représentations préconçues (sans laisser un trop grand espace temps après cette sensibilisation pour engager l'action de formation) ;
- De faire de ce plan de formation un vrai projet de l'établissement dans lequel chaque professionnel pourra s'engager, encadré qu'il sera par un directeur et un chef de service soutenants car également formés et conscients des ressources et aménagements que la mise en œuvre de la méthode enseignée implique (d'où l'importance que les cadres assistent à toute la formation).

Points de vigilance

La supervision et l'accompagnement sont indispensables. Former les professionnels 3 à 5 jours à l'ABA, au TEACCH ou aux outils de communication alternatifs, puis les abandonner à leur quotidien, a en général deux types de résultats possibles : le plan de formation théorique sans accompagnement sur le terrain n'aura aucun impact sur les pratiques ou bien il sera mis en œuvre partiellement et incorrectement, ce qui le rendra coûteux et épuisant. Pour peu que les résistances d'équipe aient été fortes, seule une minorité de professionnels le portera.

Le changement de culture professionnelle des personnels accompagnants supposent au total un engagement fort de la direction de l'établissement qui doit donner les moyens de bien connaître les nouveaux gestes techniques et de pouvoir les mettre en place correctement. Certains professionnels se sont enfermés dans une pratique de nursing ou « d'être avec ». Ils doivent évoluer vers une pratique de l'apprentissage du « faire avec » qui a pour objectif que le résident n'ait plus besoin à terme qu'on « soit avec lui ». Considérer qu'à tout âge, il y a à « éduquer » la personne avec autisme pour qu'elle évolue vers l'autonomie doit entrer comme fondement de l'accompagnement dans lequel chaque professionnel finira par se retrouver, d'autant que la mise en œuvre des stratégies éducatives lui permettra de ne plus travailler par approximation mais avec des gestes précis et mesurables qui valoriseront son action et le rassureront. L'objectif de l'accompagnement est bien l'évolution de la personne et les professionnels devront optimiser les « petites victoires ».

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ La mise en œuvre

Les actions de formation doivent ouvrir **une mise en œuvre immédiate mais coordonnée**. La technicité de certaines méthodes suppose de ne pas perdre le bénéfice de la formation et donc de se mettre en chantier rapidement tout en prévoyant des temps dédiés de concertation et de préparation matérielle pour une organisation cohérente des pratiques. On ne peut pas faire l'économie de ces temps nécessaires à la mise en place de ces méthodes (préparer les emplois du temps, fabriquer les pictogrammes de communication, traiter et transmettre les données de comportement ou d'apprentissage, préparer le matériel des activités à enseigner sont autant de temps à penser et à planifier). S'ils ne le sont pas, l'équipe sera soumise à une frustration permanente d'avoir des savoir-faire qu'elle n'a pas le temps, ni les moyens de mettre en œuvre.

Points de vigilance

Les ratios d'encadrement surtout chez les personnes adultes, ne permettent pas d'engager un travail individuel constant. Or, certaines stratégies impliquent d'avoir des temps d'enseignement de 1 pour 1. Une organisation du planning journalier doit donc prévoir des temps d'individualisation de l'accompagnement.

Préconisations

La mise en œuvre des techniques se doit d'être fonctionnelle et généralisée. Communiquer, ce n'est pas utiliser les images ou les signes seulement à table au moment du repas mais avoir des opportunités de communication tout au long de la journée. C'est donc la mission de chaque professionnel, y compris de celui qui proposera une activité de jardinage et aura à solliciter la demande d'outils par exemple.

Évoluer en autonomie, ce n'est pas être à table dans un travail dénué de sens à insérer des pièces dans une fente ou dans un jeu de puissance 4. C'est être capable de faire le ménage de sa chambre ou le tri du linge. La fonctionnalité et la généralisation des apprentissages impliqueront donc d'externaliser l'offre de services : pouvoir faire des courses, aller chez le coiffeur, être capable de prendre les transports en commun sont des objectifs de travail importants.

Vérifier que l'outil de communication et les comportements acquis sont actualisés à la maison en week-end fait aussi l'objet du travail de mise en œuvre. La guidance des familles doit à cet effet, faire partie intégrante de l'action à mener. Au sein des associations gestionnaires, des actions devront être mises en place pour former les parents aux techniques d'apprentissages utilisées dont les enseignements devront perdurer lors des retours à la maison afin de garantir la continuité des accompagnements et veiller à la généralisation des acquis dans l'environnement de la personne accompagnée.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ La complémentarité

La mise en place des techniques développementales et comportementales comportent deux écueils :

- Le saupoudrage par manque de formation, d'accompagnement et de moyens dédiés ;
- L'exclusivité qui détrône les pratiques en place et toute autre forme d'accompagnement.

Eviter ce type d'écueils suppose :

- De connaître les points d'applications possibles de chaque méthode dans l'accompagnement de la personne adulte avec autisme :
  - le TEACCH permet une prévisibilité spatio-temporelle et un aménagement de l'environnement tout à fait adapté à l'autisme,
  - l'ABA apporte des stratégies d'apprentissage rigoureuses utiles pour enseigner l'autonomie de la vie quotidienne, les loisirs, la communication et offre des techniques de gestion du comportement qui ont fait leurs preuves,
  - le PECS est un outil permettant d'engager une communication fonctionnelle et généralisable dans les différents endroits de vie,
  - les techniques visant les apprentissages sociaux ou la prise en compte des spécificités sensorielles ont leur importance dans le champ de l'autisme ;
- De prioriser les techniques qui répondent aux besoins de la personne accompagnée et non de prioriser les techniques en fonction du calendrier de formation ou des vents de médiatisation qui font s'engouffrer tout azimuts dans des « modes » de pratiques qu'on risque d'abandonner ou de négliger après.

Mettre en place une complémentarité d'action implique par ailleurs d'articuler éducatif et rééducatif, autrement dit de permettre aux professionnels paramédicaux d'avoir une part légitime de préconisations des actions à mener sur les domaines de compétences qui concernent leur spécificité et d'intervenir en amont de certains apprentissages (stimuler la proprioception peut permettre d'engager ensuite certains apprentissages de motricité, entraîner le balayage et les stratégies visuelles peut faciliter la discrimination d'images, solliciter un travail sur la déglutition peut permettre d'élargir ensuite le champ des possibles alimentaires).

Soin et éducatif doivent aussi co-exister dans une pratique fluide qui dépasse les clivages actuels.

Utiliser les pratiques développementales et comportementales n'exclut pas le suivi psycho-thérapeutique des personnes.

Vivre et construire son identité de personne différente dans un cadre institutionnel n'est pas sans souffrance psychologique. Vivre la parentalité du handicap implique aussi d'être entendu et soutenu notamment à des étapes charnières, en particulier au moment de la séparation qu'est l'internat.

Préconisations

La complémentarité est à penser tout au long du parcours. Les techniques mises en œuvre dans l'enfance et l'adolescence sont parfois abandonnées par manque de formation des professionnels accueillant en Maison d'accueil spécialisée (MAS) ou en Foyer d'accueil médicalisé (FAM). Etre privé du jour au lendemain de son outil de communication (signes ou images), sous prétexte que l'institution ne sait pas faire, génèrera des frustrations insupportables. La jonction des lieux de vie et le transfert des compétences entre institutions sont de première importance.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Points de vigilance

Mettre en œuvre un accompagnement de qualité suppose de :

- Former et accompagner les pratiques des professionnels dans le temps ;
- Donner les moyens ainsi que les temps de préparation et de transmission ;
- Être fonctionnel et multiplier les occasions d'apprentissage en environnement naturel (y compris dans les lieux publics) ;
- Ne rentrer dans aucune exclusivité mais aussi dans aucun saupoudrage qui consisterait à faire de tout avec tout le monde ;
- Prioriser les actions et les techniques en fonction des besoins individuels et en dépassant les contradictions supposées ;
- Apprécier et valoriser les « petites victoires ».

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 3

Évaluer l'efficacité de l'intervention sur le court et le long terme

Évaluer l'efficacité de l'intervention s'impose au niveau :

- Des personnes accompagnées ;
- Des accompagnants.

Les évaluations comparatives (proposées à la révision du projet personnalisé) doivent mesurer les progrès de la personne avec autisme. L'incidence de l'intervention doit permettre une diminution des troubles du comportement qui pré-existaient.

L'évaluation interne de l'établissement avec les professionnels et les représentants des familles doit objectiver un véritable bien-être des personnes accompagnées, y compris à son domicile, et des accompagnants qui deviennent plus à l'aise dans des techniques qu'ils comprennent et maîtrisent mieux.

L'évaluation externe doit être menée par des personnes qui connaissent les techniques d'intervention. La supervision par des experts est à ce titre la seule façon de mesurer correctement l'appropriation des techniques et complètera l'évaluation externe formalisée et définie par le cadre légal.

La création de labels qualité mis en œuvre par les usagers eux-mêmes et leurs familles serait une excellente façon d'objectiver l'efficacité de l'intervention *in situ*.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 6

Gérer les comportements-problèmes

> *La peur d'un bruit qui blesse les oreilles est souvent la cause de beaucoup de mauvais comportements et de crises de colère. L'anticipation d'un bruit douloureux provoque beaucoup de comportements inadéquats. Ces comportements peuvent se produire des heures avant le bruit lui-même. Quand j'étais enfant, je redoutais le traversier qui nous amenait à notre maison de villégiature estivale. Quand le cornet du bateau se mettait à siffler, je me jetais par terre et ne cessais de crier.*

Temple GRANDIN, *Ma vie d'autiste*, éd. Odile Jacob, 1986

Les enjeux

Les comportements-problèmes constituent un enjeu sérieux dans l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED car ils peuvent impacter considérablement la qualité de vie de la personne et de celles qu'elle côtoie au quotidien (les autres résidents, les professionnels, les familles). Ces comportements peuvent conduire à une médication lourde et durable qui a des effets secondaires significatifs à court et à long terme, des restrictions de vie significatives, des contentions physiques, voire des violences avérées du personnel non formé et désemparé. En réciprocité, ces comportements mettent en jeu la bientraitance du personnel des établissements qui doit gérer des crises parfois multiples au quotidien. Certaines situations extrêmes peuvent amener à un retour au domicile sans autre proposition, donc à une translation de la violence au sein de la famille auprès de parents parfois vieillissants. La solution que l'on impose encore trop systématiquement peut être une hospitalisation au long cours en unité psychiatrique. L'ensemble de ces conséquences posent donc toute la nécessité d'anticiper la gestion des comportements inadaptés et de connaître les modalités d'évaluation et d'intervention qui les concernent.

Les objectifs

- → Comprendre ce qu'on entend par comportement-problème ;
- → Identifier les critères qui interviennent dans les troubles du comportement ;
- → Connaître les types d'interventions comportementales possibles ;
- → Clarifier les questions éthiques qui sont en jeu.

Les étapes clés

- → La définition d'un comportement-problème ;
- → Les stratégies d'évaluation des troubles du comportement ;
- → La gestion des comportements-défis et des situations de crise.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 1

Définir un comportement-problème

Un comportement-problème est *« une action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique »*[20].

Ces comportements sont également appelés comportements-défis parce qu'ils *« constituent des défis majeurs pour maintenir un environnement d'apprentissage productif et parce qu'ils lancent un défi aux professionnels qui souhaitent les changer »* (Alberto et Troutman 2006). Un comportement dans sa fréquence, durée, intensité, sera jugé inadapté en ce qu'il *« contrevient à l'acceptation sociale dans le milieu dans lequel il apparaît »* (E. Willaye, G. Magerotte 2008). Ce n'est donc pas la nature du comportement qui est en jeu mais son inadéquation au contexte dans lequel il est émis. Frapper son éducateur n'est pas adapté quand on est une personne adulte avec autisme ou autres TED, frustrée que la cuisine soit fermée à clé. Frapper son adversaire sur un ring de boxe est adapté.

Les comportements-problèmes peuvent être de quatre types :

- Un comportement qui constitue un danger pour la personne (automutilation, fuite…) ou pour autrui (agression) ;
- Un comportement qui conduit à des dégâts matériels importants ;
- Un comportement qui entrave de façon significative l'intégration sociale (empêche l'accès à la communauté, conduit à l'exclusion) ;
- Un comportement qui entrave de façon significative les apprentissages.

Le comportement inadapté se caractérise selon les critères suivants :

- Sa nature ou type : agression, automutilation, destruction de matériels, comportements anti-sociaux (crier, insulter, se déshabiller en public), fugue, auto-stimulation, trouble alimentaire (hypersélectivité, vomissement, pica,….) ;
- Sa durée (depuis combien de temps ce comportement est apparu) ;
- Sa fréquence (combien de fois il a été émis sur la période de temps donnée) ;
- Son intensité (à quelle force il a été produit).

Points de vigilance

Positionnement éthique :

- Décider qu'un comportement est problématique, c'est se donner les moyens de mener une action pour le supprimer, voire le diminuer et si on a la volonté d'entreprendre une action pour donner à la personne qui l'émet et pour qui il est efficace un autre moyen d'obtenir la même chose. Ce peut être le seul moyen de communication dont dispose la personne ;
- **Attention : certaines particularités autistiques ne sont pas des comportements-problèmes ;**
- Le travail d'équipe autour des comportements-problèmes devrait faire l'objet de réunions spécifiques, hors projet personnalisé afin de ne pas réduire le projet de la personne à la seule question de ses comportements-problèmes. Cette question peut être envahissante et devrait être traitée à part, puis les protocoles d'intervention seront inclus dans le projet personnalisé, notamment quand ils interfèrent avec les activités proposées (aménagement des contextes, précautions sensorielles, modes de communication, temps de pause…).

[20] Tassé, Sabourin, Garcin et Lecavalier, « Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle », in *Revue canadienne des sciences du comportement*, Vol 42(1), janvier 2010, p. 62-69.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 2

Faire une évaluation fonctionnelle du comportement-problème

L'évaluation fonctionnelle du comportement s'inspire des principes de l'ABA. Elle permet d'identifier les relations qui existent entre les variables de l'environnement et le comportement-problème de façon comprendre les conditions d'apparition et les conséquences qui le maintiennent.

Cette évaluation suppose de :

- Définir le comportement cible ;
- Mener une observation objective ;
- Préciser par questionnaire et collecte de données ;
- Poser une hypothèse fonctionnelle (en rapport avec la fonction du comportement) ;
- Mettre en place une intervention spécifique (qui validera ou non l'hypothèse posée).

Différents outils existent pour mener cette évaluation fonctionnelle. Le plus usuel est l'observation narrative par un tableau en quatre colonnes : Antécédent - Comportement – Conséquence - Hypothèse. Un outil complet nommé IMPACT (E. Willaye, G. Magerotte) peut faciliter la prise en compte de toutes les variables (en particulier contextuelles).

➲ Le(s) antécédent(s)

Les antécédents impliquent ce qui est présent avant l'émission du comportement et comprennent les **évènements contextuels** (facteurs connus pour favoriser l'apparition des comportements inadaptés) et les **antécédents immédiats** (qui sont présents juste avant l'émission du comportement). Les évènements contextuels concernent le cadre global d'apparition alors que les antécédents immédiats impliquent des évènements conjoncturels et proximaux qui précèdent le comportement. Ils peuvent concerner le même domaine. Par exemple, la personne peut avoir des problèmes dentaires (contexte médical). Une douleur vive relative à une dent cariée apparaît (antécédents immédiats) et déclenche un trouble du comportement.

Parmi les évènements contextuels, on peut citer :

- **Le contexte bio-développemental :** le diagnostic (l'autisme majore la probabilité de troubles du comportement), les problèmes de santé, la présence de troubles sensoriels, la médication (effets secondaires des psychotropes), les capacités intellectuelles (la déficience intellectuelle est un facteur aggravant) et adaptatives (compétences d'autonomie et de communication), la qualité du sommeil et de l'alimentation, l'état émotionnel, les phénomènes liés à la puberté, à la menstruation… ;
- **Le contexte physique :** l'organisation matérielle de l'espace et des tâches, le respect de l'espace personnel, la prévisibilité des activités, la disponibilité du matériel, la qualité d'insonorisation et de luminosité… ;
- **Le contexte social :** le niveau d'attentes de l'environnement, la qualité globale de vie (qualité des interactions, respect des choix et des préférences : ne pas pouvoir choisir ses activités, ses aliments, ses habits, les personnes avec qui on veut passer du temps ou habiter, les lieux où l'on vit et où l'on va, génère forcément une frustration), la stabilité des relations (pairs et personnels), les modalités de cohabitation dans l'établissement, les types d'échanges récents (conflits, réprimandes), les modifications de l'environnement familial (séparations, décès), les expériences antérieures d'apprentissage et de socialisation…

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Parmi les antécédents immédiats, on peut citer :

- **L'adaptation de l'environnement :** la densité de population, le niveau de bruit ou de lumière, le type de lieu (entrée dans un magasin), l'absence de structuration de l'activité, un changement imprévu, une transition entre activités, personnes, lieux, une attente… ;
- **Les éléments médicaux directs :** douleurs, modifications physiologiques (crise d'épilepsie, par exemple)… ;
- **Le type d'activité :** activité trop difficile, trop ennuyeuse, trop longue ;
- **Les difficultés de communication :** incapacité à se faire comprendre, à poser la demande d'un objet désiré, impossibilité de comprendre ce que l'interlocuteur vient de dire, de proposer ;
- **L'absence d'occupation et d'attention :** longue période et durant laquelle la personne ne s'occupe pas ;
- **La contrainte :** contrainte d'activité ou d'un aliment, contrainte liée aux règles de vie ou règles sociales ;
- **La frustration :** l'impossibilité d'accès à certains objets, aliments, activités, stimulations, relations sociales…

Les antécédents immédiats auront à préciser la personne, le lieu, le moment de la journée, l'activité en cours qui sont des variables non négligeables.

Points de vigilance

La perception des comportements par l'entourage peut être très subjective : elle est étroitement dépendante de son stress et de sa fatigue (taux d'encadrement, connaissance de l'autisme, management, soutien, organisation institutionnelle). C'est une raison supplémentaire pour se doter d'un outil partagé d'observation et d'évaluation.

Avant de mettre en place une intervention comportementale, une évaluation du contexte somatique s'impose. Les différents intervenants ont à croiser leurs observations pour écarter toute cause somatique. Un questionnaire investiguant tous les domaines somatiques doit faire l'objet d'une concertation d'équipe. Ce questionnement doit être exhaustif et n'écarter aucune piste. Il peut prendre pour point d'appui les outils existants du CEAA (cf. Fiche 1).

Si un doute apparaît, un test anti-douleur peut être envisagé (il s'agit d'administrer un antalgique et d'observer le comportement dans les heures qui suivent sa prise). Si le comportement-problème s'apaise, les investigations médicales doivent être poussées. S'il n'y a aucune incidence objectivable sur le comportement, l'hypothèse fonctionnelle pourra être approfondie sans pour autant écarter complètement la piste somatique.

Où trouver des informations complémentaires ?

Aura 77 et le Centre d'expertise autisme adultes (CEAA) ont publié une plaquette « Investigations somatiques pour adultes avec autisme », téléchargeable sur le site Internet : www.aura77.org.

➲ Le comportement

Le comportement aura à être identifié en termes de nature, fréquence, durée, intensité.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ Le(s) conséquence(s)

Les conséquences pourront être de deux types. Le comportement-problème peut, en effet, avoir pour fonction :

- L'obtention d'aliments ou de renforçateurs tangibles (objets, activités), d'attention (sourires, étreintes, regards, réprimandes, interactions sociales), de stimuli internes agréables (auto-stimulations) ;
- L'évitement d'aliments, d'objets ou d'activités aversifs, d'attention (sourires, étreintes, regards, réprimandes, sollicitations sociales), de stimuli internes désagréables (faim, douleur, irritation).

A l'issue de la détermination des antécédents et conséquences, on posera une hypothèse en rapport avec le contrôle fonctionnel du comportement. Une fonction peut impliquer plusieurs types de comportements.

Il convient de préciser qu'une fonction peut également impliquer plusieurs types d'agissements.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 3

Mettre en place des protocoles d'intervention relatifs à la gestion du comportement- problème

Conformément à ce qui précède et en fonction de l'hypothèse posée, les procédures viseront à intervenir aux trois niveaux :

➲ Les interventions sur les antécédents

L'aménagement des évènements contextuels impliquera de :

- Régler les aspects somatiques par une médication ajustée ;
- Clarifier les aspects diagnostiques par une évaluation fonctionnelle ;
- Pallier les troubles sensoriels en aménageant l'environnement physique et en fournissant à la personne de quoi pouvoir se protéger des hypersensibilités quand elle en a le besoin (par exemple, le port d'un casque qui neutralise les bruits intrusifs ou trop nombreux) ;
- Rendre prévisible l'espace et le temps comme le préconise le programme TEACCH (doit être systématisé et rentré dans la culture de l'établissement) ;
- Maximiser la cohérence de l'environnement social (avoir des attitudes éducatives homogènes et stabiliser les équipes car le turn-over pose le problème du changement mais aussi de la qualification des nouveaux personnels).

La modification des antécédents tiendra compte de la conséquence qui suit le comportement produit :

- Si le comportement vise à obtenir quelque chose, les modifications des antécédents auront pour objectifs de :
  - augmenter le ratio de renforcement (donner accès plus souvent à ce qui « plaît à la personne » y compris quand il s'agit d'attention),
  - utiliser une économie de jetons[21] pour permettre d'appréhender le moment d'obtention de ce qui est attendu,
  - proposer des emplois du temps clarifiant le moment d'apparition des activités préférées (y compris des pauses) dans la journée ;
- Si le comportement vise l'échappement ou l'évitement des tâches, les modifications des antécédents immédiats s'attacheront à :
  - proposer des apprentissages qui entrent dans les domaines d'intérêts de la personne (ex. : arroser les plantes si la personne aime voir l'eau couler),
  - structurer l'activité,
  - donner le choix de l'activité et de l'ordre dans lequel les tâches peuvent être menées (il est utile de proposer des tableaux de choix, visualisés par des photos ou des pictogrammes des activités possibles),
  - mixer les activités faciles et difficiles : une préconisation reconnue est de proposer 80 % d'activités acquises contre 20 % d'activités en apprentissage de façon à maintenir un haut niveau de réussite,
  - réduire le degré de difficulté de la tâche en le rendant compatible avec les compétences de la personne,
  - motiver la transition entre deux activités (renforcer le passage d'une activité à une autre),
  - intercaler les activités avec des moments de non-demande et des temps de pause qui permettent à la personne de se ressourcer.

Ces situations de non-demande donnent lieu à des vrais temps au cours desquels on travaille à construire une relation d'affinité et de confiance. Elles sont également des temps où la personne peut se ressourcer. Elles doivent être proposées autant que nécessaire.

[21] Utilisés dans le PECS.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Les interventions possibles en cas de comportements-problèmes

Si la personne présente un comportement problématique, c'est qu'il lui est nécessaire. Il est éthiquement obligatoire si l'on vise à le supprimer de lui proposer une autre façon de faire. Deux types d'interventions sont essentielles. Ils intéressent l'apprentissage de compétences alternatives (qui remplacent le comportement problématique) et le renforcement des comportements adaptés.

Le développement des habiletés manquantes : le principe est de développer les habiletés qui permettent d'obtenir le même bénéfice que le comportement-problème mais qui sont adaptées et socialement acceptables. Parmi les habiletés qui font défaut chez la personne avec autisme, on peut citer :

- **Les habiletés de communication :** beaucoup de personnes adultes avec autisme ou autres TED ont des troubles du comportement pour obtenir ce qu'elles souhaitent ou par incapacité à comprendre ce qu'on leur dit. Il convient donc d'exercer les aptitudes de communication expressive et réceptive. Mettre en place un outil de communication alternatif (qui se substitue complètement au langage oral lorsqu'il est absent) est impératif. Quand une personne présente une surdité, on l'exerce à la langue des signes, quand une personne présente une cécité, on l'exerce au braille, quand une personne présente un autisme ou autres TED, est-il éthique qu'elle passe sa vie entière sans qu'on lui ait proposé un moyen de communiquer ? C'est pourtant ce qui se passe parfois : si elle n'a pas eu la chance de parler, on la condamnera alors à ne pas communiquer ! Pour pallier les troubles du comportement, une première mesure est donc de donner un outil de communication visualisable : le PECS ou les signes (MAKATON ou autres). De tels outils permettent d'installer une demande fonctionnelle des objets et activités désirés ; mais aussi d'installer des comportements alternatifs indispensables à certaines sources de stress : la capacité de demander de l'aide ou de demander une pause en cours d'activité notamment.
- **L'autonomie et les loisirs :** l'ennui et l'inoccupation conduisent à d'importants troubles du comportement. Il importe d'éviter les temps d'inoccupation et apprendre aux personnes adultes avec autisme et autres TED à s'occuper à des tâches fonctionnelles (rangement, ménage de la chambre, mise/débarrassage du couvert, participation à la préparation du repas, soin des animaux…) et avoir des loisirs autonomes (activités sportives, de jardinage, culinaires, artistiques, multimédia, audio-visuelles…). Ces objectifs sont fondamentaux et prioritaires. Construire des routines pour toutes ces tâches les rendra plaisantes.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Points de vigilance :

- Avoir des loisirs et des occupations autonomes suppose d'être en capacité de passer du temps à des occupations qui ont du sens. Faire des encastrements ludiques ou enfiler des anneaux sur des abaques ne sont pas des tâches fonctionnelles, ni très intéressantes pour une personne adulte, quel que soit son niveau de développement. Le personnel doit donc se former aux techniques d'accompagnement qui permettent de mettre en place des apprentissages adaptés et valorisants même quand le niveau cognitif des personnes dont on s'occupe est faible.
- Mettre en place des comportements alternatifs suppose que ces derniers soient aussi efficaces que le comportement-problème. Il faut donc veiller à ce que le bénéfice de la réponse soit équivalent. Les stratégies d'enseignement ont donc à veiller à cette efficacité de la réponse. Si donner un pictogramme pour avoir ce qu'on souhaite est plus économique et tout aussi efficace que d'engager une crise de colère pour avoir le même objet, il y a une forte probabilité à ce que l'adulte s'en saisisse et abandonne le comportement inadapté.
- La tolérance de la frustration : façonner des capacités à attendre et apprendre l'acceptation du « Non » est vital. L'attente suppose de commencer par des délais très courts (quelques secondes) qu'on augmente peu à peu et de mettre à disposition ensuite un contrôle du temps (visualisation par jetons attribués au fur et à mesure du temps, time-timer, etc.). Le « Non » implique de proposer le choix d'alternatives à ce qui est refusé. La tolérance du changement peut aussi être exercée grâce à l'emploi du temps (on peut commencer par l'acceptation d'un changement « agréable » pour aller vers des changements plus difficiles à supporter).
- **Le renforcement des comportements adaptés : plutôt que de s'acharner à vouloir résoudre les comportements-problèmes, il est beaucoup plus constructif de renforcer les comportements adaptés. On oublie souvent la personne quand elle n'a pas de trouble du comportement et *a contrario*, on s'occupe beaucoup d'elle quand elle en a. Le renforcement différentiel nous enseigne à inverser cette tendance. Il consiste à ignorer (mettre en extinction) le comportement-problème et à renforcer d'autres comportements. Il peut prendre différentes formes que nous développons en annexe.**

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ Les interventions sur les conséquences

Les différentes modalités d'action proposées ici impliquent d'avoir mis en place de façon concomitante les interventions appropriées sur les antécédents et les comportements. Les réactions directes ne doivent être qu'un dernier recours. Les modifications des conséquences peuvent consister à mettre en œuvre :

- **L'extinction :** lorsqu'un comportement préalablement renforcé n'est plus suivi des conséquences qui le maintiennent, il aura le plus souvent tendance à diminuer. Le principe de l'extinction est donc d'éliminer les conséquences habituellement perçues par la personne quand elle émet tel ou tel comportement. Si le comportement-problème est produit pour obtenir un objet, une activité ou de l'attention, on ne donnera pas l'accès à ces items. Si le trouble du comportement vise à échapper à une activité ou un environnement, la tâche ou le contexte sera maintenu(e). Cette procédure de base génère souvent une augmentation importante du trouble du comportement au début (c'est ce qu'on appelle le « pic d'extinction »), la personne majorant les manifestations du comportement qui jusque là fonctionnaient. Elle implique de fixer un protocole clair si le comportement peut mettre en danger la personne ou son environnement.
- **Le renforcement différentiel** (renforcement des comportements adaptés émis aux autres moments), qui doit impérativement être couplé à l'extinction. Refuser de donner de l'attention à une personne adulte qui se déshabille pour qu'on s'occupe de lui et l'ignorer tout le reste du temps, quand il n'a pas de comportement-problème, n'est pas déontologique.
- **Les stratégies de « réaction directe » :** ces stratégies sont souvent pratiquées dans les établissements sans réflexion préalable menée alors qu'elles nécessitent la mise en place de protocoles précis et écrits.

Les interventions peuvent être de deux types :

- **Réactions directes, dites « positives » :** elles consistent à ajouter un stimulus désagréable quand le comportement est émis. Il s'agit de la sur-correction exercice contingent*, acceptation guidée, contention physique, recours aux stimuli aversifs ;
- **Réactions directes, dites « négatives »** telles que le coût de la réponse ou l'isolement, le Time out.

Qu'est ce que le Time out ?

Cette stratégie vise à mettre à l'écart la personne en la privant de la situation agréable dans laquelle elle était. Le Time out peut prendre la forme d'un simple retrait de l'activité agréable sans exclusion ou avec exclusion dans une zone de la pièce ou dans une autre pièce. Cette stratégie n'est pas sans incidence pour les personnes concernées et comme toutes autres stratégies, elle ne doit pas être une pratique banalisée mais faire l'objet d'un protocole écrit et précis.

Le Time out ne convient pas au comportement qui vise à l'échappement/évitement.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

** Sur-correction : pratique positive du bon comportement ou restauration de l'état initial - Exercice contingent : exercice contraint à une apparition du mauvais comportement).*

Points de vigilance :

Aucune intervention ne devrait être mise en place sans qu'une évaluation fonctionnelle n'ait mis en lumière la fonction du comportement, au risque de le majorer gravement.

Toute action pour modifier, supprimer un comportement doit faire l'objet de protocoles d'interventions écrits, cohérents et validés en équipe. La famille autant que possible doit y être associée. Son efficacité doit être évaluée. Il est important qu'un professionnel connaissant ces techniques puisse soutenir l'équipe dans leur mise en place et superviser leur déroulement.

L'extinction consiste à ignorer le comportement mais pas la personne et à avoir anticipé la situation de crise, si elle arrive. Les procédures dites « réactions directes » doivent être débattues en équipe et en Conseil de la vie sociale (CVS). Ces concertations doivent permettre de lever certains préjugés. *« Ne pas sauver une personne d'une organisation malheureuse de son comportement est la punir de façon récurrente »* (Baer). Ces concertations doivent cependant concevoir un cadre éthique qui implique de n'utiliser ces stratégies qu'à défaut et ayant mis en œuvre les interventions préalables relatifs aux antécédents (soins somatiques, prévisibilité de l'environnement).

Les stratégies les plus efficaces sont celles qui sont proactives et consistent à agir sur les antécédents et le renforcement de comportements alternatifs adaptés qui permettent d'avoir le même bénéfice que les comportements-problèmes ciblés.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 4

Instaurer des protocoles d'intervention relatifs à la situation de crise

La crise diffère du comportement-problème par son intensité et ses impacts en ce que la situation de crise survient « *lorsqu'un évènement déterminant pour le sujet l'isole de façon continue du contexte connexe* ». Bien au-delà du comportement-problème, la crise caractérise une situation dans laquelle le sujet n'est plus disponible et soumis à une « *désorganisation qui s'exprime généralement par une multitude de comportements-problèmes en interrelations* »[22]. Une crise est ce qui sort du quotidien. Il s'agit essentiellement de crises comportementales où les facteurs sensoriels et de santé sont déterminants. Les crises d'ordre psychiatrique ne sont pas systématiques et doivent être diagnostiquées en tant que telles.

Ces situations mettent la personne et l'environnement en danger par « *exacerbation des manifestations de son autisme… Le sujet est inaccessible, « tout à sa crise » ; il ne peut rien partager. Une intensification et une multiplication de comportements inadaptés sont alors observées. Ceux-ci se généralisent à tous les cadres de vie du sujet et deviennent ainsi non maîtrisables. Le tableau est exacerbé soit dans un repli massif, soit dans le mouvement (agitation). Les troubles des comportements sont marqués par l'auto ou hétéro-agressivité avec des processus psychomoteurs répétitifs envahissants. Dans certains cas, la survenue d'altérations de l'état général avec troubles neuro-végétatifs peut remettre en cause le pronostic vital* » [23].

La situation de gestion de crise ne permet plus de recourir aux procédures d'interventions comportementales précitées. L'urgence impose de protéger la santé et la sécurité de la personne et de son entourage. Elle peut impliquer de sortir les autres personnes qui sont en présence et de sécuriser le périmètre d'action de la personne (enlever calmement, dans la mesure du possible, le matériel qui pourrait être détruit). S'il y a un réel danger physique pour la personne, elle peut aller jusqu'à sa contention physique.

Cette situation de crise s'articule en quatre temps :

- **Antécédents :** ils vont précéder la situation de crise. S'ils sont prédictibles, on aménagera dès ce moment la situation (difficultés de la tâche, gestion du stress...) ;
- **Ascension :** c'est l'occasion de rappeler les règles et surtout les renforçateurs en perspective. Il peut être opportun de rediriger la personne vers une autre activité qui la décentrera du sujet de la crise ascendante ;
- **Explosion :** on sécurise à ce moment la situation et on intervient si nécessaire physiquement ;
- **Retour au calme :** Il est le moment de remettre en ordre l'environnement, d'accompagner l'intervenant qui a du prendre en main la crise et d'évaluer de façon fonctionnelle ce qui vient de se passer de façon à intervenir en amont sur les comportements-défis qui sont en cause.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[22] Ghaziuddin et al.

[23] Idem.

Points de vigilance

La contention physique ne peut être qu'une solution d'urgence pour prévenir une atteinte physique. Elle ne doit pas être répétée sans mise en place de procédures claires et définies par la direction. Elle pose le problème du droit de la personne avec autisme et de la bientraitance. Elle ne peut donc pas être une solution en soi au plan institutionnel.

Il est important de former les professionnels aux gestes de la contention physique de façon à ce qu'ils soient efficaces et non agressifs. L'association PCMA (Professional Crisis Management Association) forme des professionnels à cette gestion. Certains d'entre eux sont à même de délivrer en France une formation à la gestion des crises et aux gestes de contention.

Si une personne avec autisme multiplie les situations de crise, sur une période donnée, des équipes mobiles d'intervention, le Centre ressource autisme local, le Centre d'expertise autisme adultes (CEAA) de Niort sont autant d'appuis à solliciter pour accompagner le cas de cet adulte avant que l'épuisement de l'équipe ne s'installe et n'impose des solutions d'urgence peu adaptées comme l'hospitalisation psychiatrique.

Pour ces situations, il est important de développer un partenariat adapté avec le secteur médical (soins somatique et psychiatrie) et de l'impliquer à la gestion de crise d'un adulte avec autisme. Le modèle hospitalier CEAA peut être développé dans chaque région. En effet, la gestion de crise peut nécessiter un plateau technique somatique et psychiatrique dont ne disposent pas les établissements médico-sociaux. En revanche, l'appui des professionnels du médico-social et leur connaissance des personnes est précieuse pour le secteur sanitaire afin qu'ensemble, par mutualisation de compétences, on puisse apporter à la personne un apaisement nécessaire à sa qualité de vie. C'est aussi un rempart contre l'exclusion et l'hospitalisation sans espoir de retour.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 7

Mettre en place un suivi somatique régulier

> *Un homme autiste, interrogé par Cesaroni et Garber, disait que le toucher n'était pas douloureux, mais accablant et bouleversant. Les petites démangeaisons et égratignures, que la plupart des gens ignorent, peuvent devenir des tortures.*

Temple GRANDIN, *Ma vie d'autiste*, Odile Jacob, 1986

Les enjeux

Les troubles médicaux sont fréquents chez les personnes adultes avec autisme et autres TED. Ils ne sont pas faciles à gérer pour les professionnels car leur diagnostic est complexe et leur traitement parfois difficile à mettre en œuvre. En effet, ces troubles interagissent avec les difficultés de communication et les particularités sensorielles propres à chaque personne adulte avec autisme et autres TED. Cette situation est plus complexe encore pour les personnes non verbales et/ou de faible niveau cognitif qui ne disposent pas de moyens de communication alternatifs.

De plus, il existe chez les personnes avec autisme et autres TED un fréquent manque d'expressivité de la douleur, ou une expressivité atypique qui se manifeste notamment par des troubles du comportement rapportés à d'autres causes.

Enfin, même lorsqu'elles disposent de certains moyens de communication et que leur douleur est conscientisée, elles éprouvent des difficultés à localiser la zone douloureuse.

Dès lors, des risques importants de retard dans le diagnostic, voire de méconnaissance de la maladie, existent. Outre l'inconfort physique et psychologique qui en résulte, les conséquences sur le plan somatique peuvent être extrêmement graves. En effet, Il est évoqué un risque de mortalité deux fois plus élevé chez les personnes avec autisme que dans la population générale (Mouridsen, 2008), ainsi que le caractère très fréquent d'un état bucco-dentaire préoccupant (Rapport du 2 avril 2012 à partir de l'étude effectuée en Languedoc-Roussillon par le CRA, le CREAI et l'ORS).

Les objectifs

- → Identifier les troubles médicaux les plus fréquemment rencontrés chez les personnes adultes avec autisme et autres TED ;
- → Mettre en place un bilan somatique en complément du bilan fonctionnel ;
- → Organiser un suivi somatique régulier.

Les étapes clés

- → La mise en place d'un bilan somatique ;
- → L'organisation d'un suivi somatique régulier.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 1

Réaliser une démarche d'évaluation somatique

L'évaluation fonctionnelle porte sur l'analyse du fonctionnement de la personne, c'est-à-dire sa capacité à mettre en œuvre ses compétences dans différents contextes. Elle doit être complétée par un bilan somatique établi par le médecin référent de l'établissement en lien avec les équipes expertes au niveau régional. Ces deux évaluations facilitent l'accompagnement de ces personnes et doivent servir de références aux projets personnalisés.

Cette évaluation fait l'objet d'une investigation détaillée et se concentre sur les vulnérabilités somatiques particulières rencontrées par les personnes adultes avec autisme et autres TED comme :

- Les surcharges pondérales et ses complications (diabète, cholestérol…) ;
- Les troubles du sommeil et notamment l'absence ou l'inversion du rythme nycthéméral veille-sommeil ;
- Les troubles alimentaires ;
- Les problèmes gastro-intestinaux : gastrites, ulcères, colopathies, constipation et autres ;
- Les problèmes dentaires ;
- Les troubles cardiovasculaires ;
- Les formes atypiques d'épilepsie partielle, épilepsie nocturne et autres ;
- Les migraines dont le diagnostic est très difficile chez les autistes non verbaux.

Points de vigilance

Certains troubles passent facilement inaperçus, et doivent être systématiquement suspectés notamment devant des troubles du comportement d'apparition récente ou des manifestations diverses de souffrance qu'il ne faut pas rapporter trop vite à des causes purement psychologiques :

- Les abcès de localisations diverses ;
- Les ongles incarnés ;
- Les troubles oto-rhino-laryngologie (ORL) et notamment les otites ;
- Les infections urinaires ;
- Les fractures (l'absence possible de position antalgique impose de faire une radio au moindre doute)[24] ;
- Les traumatismes crâniens ;
- Les migraines dont le diagnostic est très difficile chez les autistes non verbaux ;
- Les douleurs articulaires, lombalgies, sciatiques notamment chez les personnes plus âgées.

Il convient également de faire un bilan médicamenteux pour éviter les prescriptions multiples, adapter les posologies et revoir éventuellement la médicamentation prescrite.

Les troubles suivants sont les plus fréquemment rencontrés. Il convient de les présenter. Néanmoins, lors de l'évaluation somatique, une analyse approfondie de l'état des troubles évoqués ci-dessus doit être réalisée.

[24] Une position antalgique est une position adoptée spontanément pour réduire la douleur et ceci fait partie de la sémiologie médicale, par exemple « on est enroulé vers l'avant, la tête sur les genoux en cas de violente douleur abdominale ».

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ Les troubles du sommeil

Il est important d'interroger les familles, à chaque fois que cela est possible et notamment pour les personnes adultes avec autisme et autres TED non verbaux, au sujet d'éventuels **troubles du sommeil.** Ils touchent, en effet, 78 % de ces personnes. Les questions doivent porter sur les rythmes du sommeil, les lieux de l'endormissement, les réveils… En fonction des réponses apportées par l'entourage de la personne, un examen clinique approfondi peut s'avérer nécessaire avant de poser un diagnostic objectif et de proposer des prescriptions adaptées (comme la mélatonine, par exemple).

➲ Les troubles alimentaires

En ce qui concerne les **troubles alimentaires**, il convient d'être attentif à l'ensemble des éléments qui peuvent empêcher la personne adulte avec autisme et autres TED de se nourrir de façon satisfaisante en prenant en considération des facteurs aggravants comme l'âge par exemple. Les professionnels devront être attentifs aux observations suivantes :

- Une initiative absente ou limitée pour se nourrir ;
- Une hypersélectivité, source de déséquilibre nutritionnel ;
- Les carences éventuelles ;
- Des troubles de la déglutition, avec notamment les risques de fausses routes ;
- Une conduite de « pica » (ingestion répétée et durable de substances non alimentaires) ;
- Des conduites boulimiques ;
- Une anorexie (qui doit faire rechercher une étiologie somatique, puis faire suspecter un état dépressif) ;
- L'attitude et la posture de la personne lors des repas.

➲ Les soins dentaires

Les **soins dentaires** méritent aussi une place à part compte tenu de la fréquence des troubles. Un mauvais état bucco-dentaire, outre l'inconfort qu'il procure, génère des problèmes digestifs. Il peut également exposer la personne à un ensemble de complications qui peuvent être graves (abcès dégénérant en septicémie…). Dans l'idéal, le praticien sera formé à l'utilisation du protoxyde d'azote, qui permet souvent d'éviter le recours à l'anesthésie. De même que pour la médecine générale, on veillera à ce que la ou les premières visites ne s'accompagnent d'aucun soin ou geste douloureux, de manière à permettre une habituation aux lieux et aux types de gestes effectués.

Se laisser examiner l'intérieur de la bouche sans vivre des angoisses insupportables d'intrusion est une petite victoire importante pour les personnes adultes avec autisme et autres TED. On réfléchira particulièrement aux conditions de l'accompagnement et notamment :

- A l'anticipation suffisante en utilisant des pictogrammes, par exemple ;
- Au choix de la personne accompagnante ;
- A la gestion de l'après-consultation avec si possible un temps de « réconfort » en faisant quelque chose d'agréable comme manger une glace par exemple.

➲ L'épilepsie

L'épilepsie connait un taux de prévalence important chez les personnes avec autisme et autres TED. Selon la Haute autorité de santé (HAS), celle-ci serait de 20 % à 25 %[25]. Les professionnels doivent également interroger les proches (famille et/ ou amis) de la personne adulte avec autisme et autres TED sur les crises vécues dans l'enfance et l'adolescence par celle-ci. Ensemble, ils pourront travailler sur la nécessité de faire appel à des examens plus poussés et sur les modalités d'accompagnement appropriées.

[25] HAS, *Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte*, Service des bonnes pratiques professionnelles, juillet 2011, p. 33.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Points de vigilance

Ces investigations doivent se faire avec l'accord et la collaboration de la personne adulte avec autisme ou autres TED, sa famille et/ou son représentant légal. Elles doivent être traitées et analysées ensuite par une équipe pluridisciplinaire qui devra organiser un suivi somatique régulier.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 2

Organiser un suivi somatique régulier

L'organisation d'un suivi somatique systématique et régulier de routine et notamment de consultations dentaires est capital compte tenu, en particulier, du manque d'expressivité de la douleur qui multiplie les risques de pathologies somatiques passées inaperçues ou tardives pouvant déboucher sur des complications graves.

Cette organisation doit être prévue bien en amont particulièrement avec les personnes adultes avec autisme et autres TED. D'une part, parce que la douleur est souvent perçue différemment. Les professionnels et les familles aguerries à ce handicap constatent souvent une apparente insensibilité à la douleur. Pour la personne adulte avec autisme et autres TED, cette douleur existe même si elle ne l'exprime pas toujours, soit parce qu'elle ne dispose pas de moyen de communication, soit parce qu'elle ne parvient pas à la localiser, soit parce qu'elle ne semble pas la ressentir. Il convient de noter que cette absence d'expressivité peut aller jusqu'à l'inexistence de position antalgique. Il faut donc prévoir des temps d'observations et d'échanges réguliers avec les professionnels pour qu'ils puissent identifier rapidement les signes de changement de comportement qui peuvent suggérer un trouble somatique.

D'autre part, parce que les examens cliniques peuvent être sources d'angoisses et de troubles de comportements pour des personnes qui, par définition, n'aiment pas le changement. Il faut donc anticiper les moments nécessaires au suivi somatique régulier.

Enfin, parce qu'une partie de ces personnes adultes ne disposent pas d'outils de communication adaptés pour exprimer leur douleur et leur ressentie. Il faut donc développer et expérimenter des outils de communication alternative de type PECS ou MAKATON dédiés aux usagers non verbaux (ou ne disposant que de moyens limités de verbalisation fonctionnelle).

Préconisations

Le projet d'établissement ou de service doit prévoir une organisation bien spécifique du suivi somatique.

Celui-ci doit prévoir un personnel médical et paramédical suffisant. Des négociations avec les autorités de tarification et de contrôle doivent être menées afin d'obtenir les financements nécessaires. Si les négociations ne peuvent déboucher sur des recrutements en nombre suffisant, il faudra mettre en place une coopération régulière avec un service hospitalier et/ou un praticien libéral. Cette coopération implique des actions de sensibilisation et d'information des médecins, infirmiers, praticiens hospitaliers, initiées par les membres compétents des professionnels de l'établissement, sur l'autisme et les autres TED. Lorsqu'un réseau de santé existe, son aide sera précieuse.

Le projet d'établissement et de service doit également prévoir qui assure la responsabilité et la coordination des soins somatiques. Quelle que soit la solution choisie (médecin salarié de l'établissement, médecin extérieur ayant une convention avec l'établissement, médecin de famille antérieur à l'admission de la personne dans l'établissement), l'important est qu'un médecin référent soit clairement identifié.

Il doit favoriser également les temps de coordination avec les professionnels de la santé afin de travailler sur l'anticipation nécessaire pour améliorer les conditions des examens cliniques. Certaines bonnes pratiques existent et peuvent être utilisées comme :

- La planification des différents temps de la séquence de soins au travers de supports visuels (pictogrammes, images, photos, emplois du temps visuel permettant la décomposition spatio-temporelle des tâches) permet d'aider la personne adulte avec autisme à anticiper, comprendre et gérer la situation d'examen ;

© Tous droits réservés au GPS Autisme

- La mise en place de consultations somatiques régulières « de routine » (sans soin particulier mais avec une surveillance de la tension, une mesure du poids, un examen de la surface cutanée, des ongles et du cuir chevelu, une palpation abdominale…) permet non seulement de dépister certains troubles fréquents mais d'habituer la personne au lieu, au praticien et au type de gestes pratiqués ;
- L'aménagement des moments dédiés aux consultations (locaux, salle d'attente, temps d'attente, matériel utilisé…) ;
- L'élaboration conjointe de protocoles de suivi somatique. La régularité et les modalités du suivi somatique doivent faire l'objet d'un protocole systématique : fiche médicale de pré-admission (avec mention des allergies et des intolérances, du poids actuel, de la tension artérielle, des co-morbidités éventuelles, des traitements en cours, et des antécédents particuliers), fiche de suivi avec rappels automatiques[26] pour générer la nécessité d'au moins une consultation annuelle avec surveillance vaccinale. A ce titre, vous trouverez en annexe du guide un protocole clinique, très opérationnel, élaboré par l'équipe du Centre d'expertise autisme adultes (CEAA) et son guide d'accompagnement ;
- Le respect de certaines précautions dans la prescription des psychotropes. En effet, les adultes avec autisme sont particulièrement sensibles à ces médicaments.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[26] Alertes gérées informatiquement sur l'ordinateur de l'infirmière, du cadre de santé ou de la secrétaire médicale.

Quelques recommandations en matière de prescription des psychotropes

- Rappelons que l'information et le consentement éclairé du patient et, dans le cas de personnes sous tutelle, de son tuteur, doivent précéder toute prescription médicamenteuse sauf en cas d'urgence vitale ;
- Faites précéder toute prescription médicamenteuse éventuelle d'une analyse clinique fonctionnelle soigneuse permettant d'abord un ajustement des stratégies éducatives et une adaptation de l'environnement. La surmédicamentation (prescription de plusieurs psychotropes différents en réponse à des troubles du comportement insuffisamment analysés) est un problème fréquent qui doit être activement combattu ;
- Pensez systématiquement à éliminer l'éventualité d'un problème somatique face à des troubles du comportement, surtout s'ils sont d'apparition récente ;
- Evitez les prescriptions multiples et revoyez systématiquement les questions d'interactions médicamenteuses ;
- Evitez les traitements trop sédatifs qui ont des effets délétères sur les performances cognitives et peuvent avoir des effets paradoxaux ;
- Préférez, pour le traitement médicamenteux de l'anxiété, le recours aux antidépresseurs de type Inhibiteur de la recapture de la Sérotonine (IRS), aux benzodiazépines (qui ont des effets souvent paradoxaux et exposent à une accoutumance rapide) et même aux neuroleptiques sédatifs qui ont davantage d'effets secondaires gênants que les IRS ;
- Prévoyez des prescriptions de neuroleptiques et de produits apparentés (antipsychotiques récents) à faible dose et recourrez à un seul produit. Leurs effets secondaires éventuels doivent être corrigés. Une surveillance des habitudes alimentaires doit être faite pour prévenir ou au moins limiter la prise de poids ;
- Revoyez régulièrement les prescriptions ;
- Diminuez la posologie dès que c'est possible et faites si possible des « fenêtres thérapeutiques » afin de prévenir des phénomènes d'accoutumance qui conduiraient à une augmentation régulière de la posologie ;
- Prenez en considération les troubles de l'endormissement et sachez que les personnes peuvent bénéficier, après que les mesures d'adaptation de l'environnement se soient avérées insuffisantes, de petites doses de Mélatonine éventuellement fractionnées en deux prises en cas de réveil nocturne. Soulignons toutefois que des réveils nocturnes répétés doivent aussi faire suspecter d'autres causes et nécessitent d'effectuer un bilan complet : somatique (certaines douleurs sont plus intenses la nuit), psychologique (humeur dépressive) et environnemental (l'hyperacousie de nombreuses personnes avec autisme les rend particulièrement sensibles à des bruits nocturnes même discrets et il existe souvent une absence d'habituation).

© Tous droits réservés au GPS Autisme

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 8

Former les professionnels à l'autisme

> *Le besoin de formations pour les accompagnants des personnes avec autisme , qu'elles soient adultes ou enfants, adolescents , et les élèves des écoles , tout cela est répété, rabâché, de façon incantatoire , au fil des colloques, congrès, séminaires, et ce reste souvent, trop souvent dans ce registre de l'incantation.*
>
> *Pourtant, pour les personnes directement concernées, par exemple les professionnels chargés d'accompagner de jeunes adultes en institution , sans formation adaptée , ce qui est encore trop souvent le cas... c'est les mettre, eux, en situation de maltraitance, eux, et, bien sûr ceux qu'ils doivent accompagner.*
>
> *Il y a pourtant des solutions, de bonnes pratiques, une vraie culture, étayées par la pratique et l'expérience, qu'il s'agisse de l'approche TEACCH ou de l'ABA*[27].
>
> *Ce qui manque au plan général c'est la forte motivation pour enclencher un mouvement, un volontariat des associations, puisque les pouvoirs publics en restent encore au mode incantatoire ...*
>
> **Pierre TOUREILLE, Membre du GPS Autisme, Président d'honneur de PRO AID AUTISME**

Les enjeux

Le développement de solutions d'accompagnement en faveur des personnes adultes avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) repose sur une dynamique de formation de l'ensemble des équipes. Cette formation concerne tous les professionnels sans exception, de l'accompagnement, du soin mais également les cadres de direction, les services généraux, les intervenants ponctuels.

Les actions de formation doivent être prévues et programmées au regard du projet d'établissement. Il s'agit avant tout d'apporter à l'ensemble des équipes l'étayage nécessaire pour un accompagnement reposant sur un plan d'action d'ensemble, cohérent et partagé. Les actions de formations isolées, ponctuelles, ne s'inscrivant pas dans une démarche prévue, ne seront pas efficientes.

Les objectifs

L'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED à l'âge adulte ne s'improvise pas. Les associations gestionnaires qui souhaitent développer des solutions d'accompagnement doivent être en capacité de :

- Définir un plan de formation répondant à une dynamique d'accompagnement ;
- Mobiliser les moyens de financement de ces actions ;
- S'orienter vers les partenaires *ad hoc*.

Les étapes clés

- La mise en place d'une dynamique de formation ;
- La définition des dispositifs de financement à solliciter ;
- La recherche de bons partenaires.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[27] Sur les approches TEACCH et ABA, voir la Fiche n°5.

Étape 1

Définir les actions de formation des équipes à intégrer dans le plan de formation

La dynamique d'équipe favorisant un accompagnement adapté des personnes adultes avec autisme et autres TED repose sur plusieurs axes de formation complémentaires illustrés ci-après :

Axe 1

Actions concernant tous les professionnels intervenant dans le service ou la structure accompagnant les personnes adultes avec autisme et autres TED

- Formation sur la spécificité de la personne avec autisme et autres TED et principalement l'autisme à l'âge adulte (et notamment) :
  - Épidémiologie, sémiologie, étiologie ;
  - Signes d'alertes et évaluation ;
  - Projet personnalisé (PP) ;
  - Clés simples pour communiquer ;
  - Comprendre l'autisme ;
  - Évaluation fonctionnelle ;
  - Suivi somatique et médication ;
  - Méthodes d'accompagnement.

Axe 2

Actions concernant en priorité les professionnels de l'accompagnement et du soin

- Formation aux outils permettant un travail pluridisciplinaire et pluriprofessionnel au service des besoins et attentes de chaque personne adulte avec autisme : il s'agit de mettre en place, au travers de cette formation, les outils qui vont permettre de coordonner les interventions et d'initier une réelle dynamique d'équipe au service de la personne.

Illustrations :

- Outil permettant de partager les informations, les évaluations portant sur chaque personne et les moyens d'action mis en œuvre ;
- Outil de communication sur les activités quotidiennes, les difficultés rencontrées et les actions en cours (notamment pour anticiper les situations de crise) ;
- Outil permettant de suivre le traitement et les soins promulgués à la personne ;
- Outil de communication Internet ou Intranet ;
- Collaborations avec les familles.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Axe 3

Actions concernant en priorité les professionnels de l'accompagnement

- Formation aux modes d'intervention adaptés aux personnes avec autisme :
  - Approches développementales et comportementales (TEACCH, ABA, PECS, etc.) ;
  - Aménagement du temps et de l'espace, visualisation ;
  - Communication réceptive et expressive ;
  - Analyse, gestion positive des comportements problématiques ;
  - Analyse et gestion des aspects sensoriels ;
  - Évaluations fonctionnelles.

Axe 4

Les professionnels de direction (thèmes notamment à aborder) :

- Spécificités de l'autisme ;
- Importance de l'évaluation fonctionnelle ;
- Suivi somatique et médication ;
- Méthodes d'accompagnement et formation des professionnels ;
- Outils pluridisciplinaires ;
- Aménagement de l'espace et de l'environnement ;
- Engagement associatif.

Axe 5

Actions concernant le personnel médical et paramédical (thèmes notamment à aborder) :

- Comprendre l'autisme ;
- Évaluations fonctionnelles ;
- Méthodes d'accompagnement ;
- Suivi somatique ;
- Médication.

Préconisations

- Après la création de l'établissement ou la mise en œuvre du service, il est recommandé de prévoir des actions de supervision, des interventions menées afin de soutenir les équipes dans la continuité de l'usage des techniques et outils choisis répondant aux objectifs et de leurs adaptations répondant aux évolutions fonctionnelles des personnes accompagnées ;
- Les actions de formation (Axes 1 et 3) sont à ouvrir aux aidants familiaux. Leur place est essentielle dans l'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED même à l'âge adulte. Les actions de formations communes permettent de travailler d'ores et déjà la cohérence de l'accompagnement de la personne concernée dans et en dehors du service ou établissement ;

© Tous droits réservés au GPS Autisme

- L'établissement ou le service doit programmer sur les cinq années à venir les formations à organiser afin de garantir une dynamique d'équipe et une actualisation régulière des connaissances.

Quels que soient les axes de formation mis en œuvre, il importe que les quatre portes d'entrée, pour comprendre l'autisme, aient été abordées :

- Les spécificités de l'autisme (aspects développementaux, sensoriels, cognitifs, communicationnels, etc. ;
- Les interventions (évaluations, analyses fonctionnelles, stratégies éducatives et pédagogiques, soins, médication et suivi de santé) ;
- Les actions sur l'environnement (outils de communication, aménagement du temps et de l'espace, architecture) ;
- Étayage des professionnels (management, coopérations, supervision, analyses des pratiques).

Points de vigilance

- Il est important que tous les professionnels soient concernés par les actions de formation, afin d'éviter une pratique isolée d'un professionnel au sein d'une équipe[28] ;
- Le seul plan de formation de l'association (ou de l'établissement ou du service) ne suffira pas toujours pour prendre en charge les frais afférents à la formation (actions de formations continues + formations certifiantes). Aussi, dès l'établissement du budget de votre structure, prévoyez une ligne supplémentaire consacrée à ces frais inhérents au bon fonctionnement de votre structure (prévoir un compte 6…) et en demander le financement ;
- A l'arrivée d'un nouveau salarié, l'organisation d'une formation initiale à l'extérieur doit être prévue ;
- Formations régulières en intra.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[28] ANESM, *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres ou autres troubles envahissants du développement*, janvier 2010.

Étape 2

Mobiliser les moyens de la formation professionnelle pour financer ces actions

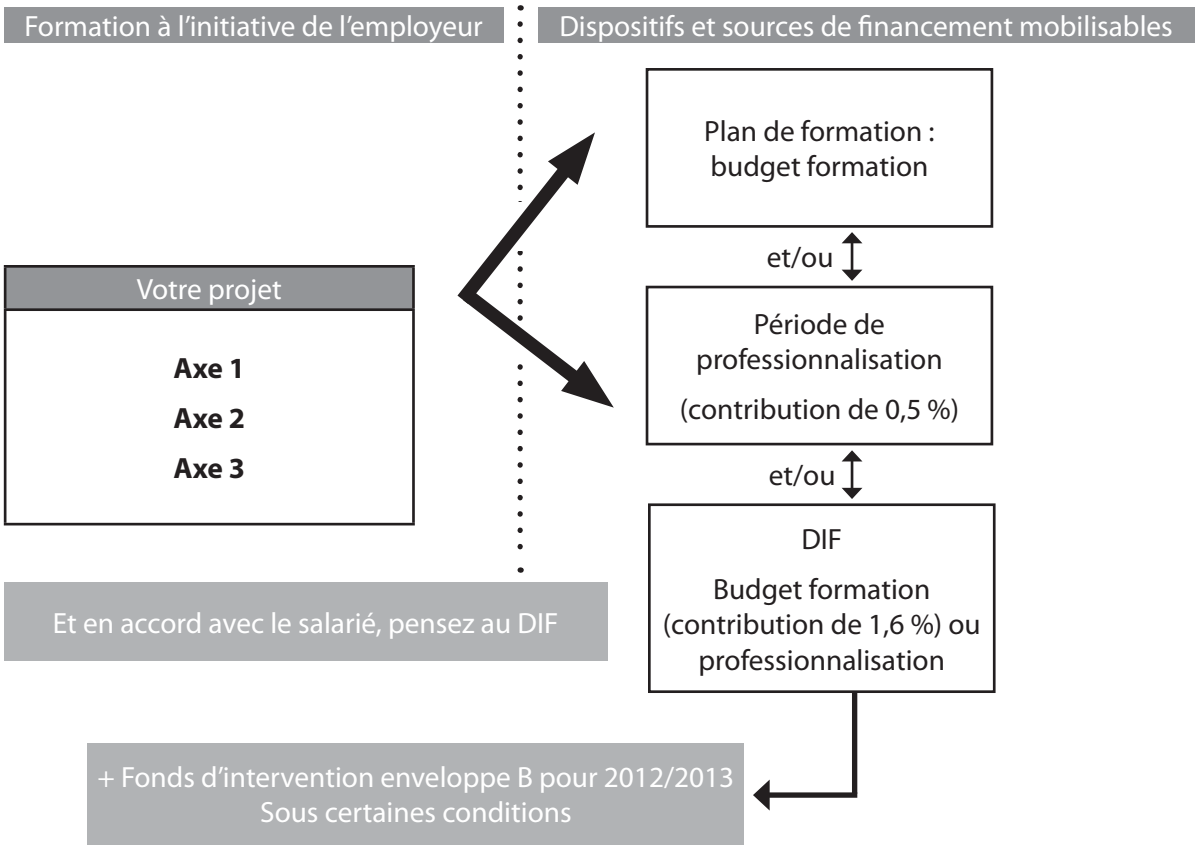
Plusieurs dispositifs de formation peuvent être sollicités pour financer les actions mises en œuvre. Une même action de formation peut faire l'objet de plusieurs dispositifs et financements afférents. **Ne mettez donc pas toutes vos actions dans une même enveloppe !**

➲ Les sources de financement

Votre association verse à son OPCA (Organisme paritaire collecteur agréé - UNIFAF) une partie (65 % en 2012 et 70 % en 2013) de la contribution à la formation professionnelle de 2,30 % de la masse salariale brute annuelle, répartie de la manière suivante :

- Pour les associations de plus de 20 salariés calculés en équivalents temps plein :
  - **1,60 %** pour le plan de formation,
  - **0,50 %** pour la professionnalisation,
  - **0,20 %** pour le CIF (Congé individuel de formation),
  - **1 %** de la masse salariale brute annuelle des CDD au titre du CIF-CDD.
- Les associations de moins de 20 salariés cotisent aux taux suivants :
  - **1,60 %** pour le plan de formation,
  - **0,15 %** pour la professionnalisation,
  - **1 %** de la masse salariale brute annuelle des CDD au titre du CIF-CDD.

Financer vos formations : avez-vous pensé à toutes les sources de financement ?



Ces différentes enveloppes permettent aux associations de financer les actions de formation.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

1. Première enveloppe : dans le cadre de la contribution dite « plan de formation » de 1,6 %, vous pouvez financer :

- Les actions d'adaptation au poste de travail et les actions liées à l'évolution des emplois ou participant au maintien dans l'emploi ;
- Les actions de développement des compétences.

Les actions visées dans les Axes 1 à 3 sont éligibles dans le cadre de ces deux enveloppes et le remboursement n'est pas conditionné à une catégorie de salariés mais peut bénéficier à tous.

2. Deuxième enveloppe : les fonds de la professionnalisation (0,5 %)

Cette deuxième enveloppe vous permet de faire partir en formation des salariés qui sont éligibles à ces dispositifs sans gréver la contribution au plan de formation (1,6 %), ce qui vous permet d'optimiser le nombre de départs en formation sur des enveloppes différentes.

La contribution que vous versez dans le cadre des fonds de la professionnalisation est de 0,5 % de votre masse salariale. Cette enveloppe finance notamment deux dispositifs majeurs : les périodes de professionnalisation et les contrats de professionnalisation.

Les périodes de professionnalisation ont pour objet de favoriser le maintien en activité des salariés en contrat à durée indéterminée par :

- Des actions de formation dont l'objectif est d'acquérir tout diplôme ou partie de diplôme identifié, inscrit ou éligible de droit au RNCP (Répertoire national des certifications professionnelles) ou bien figurant sur la liste établie par la CPNE (Commission paritaire nationale de l'emploi) ou donnant accès à une qualification d'une des conventions collectives de la branche ;
- **Des actions de formation permettant d'actualiser ou de développer les compétences.**

Les actions de formation remboursées

Les actions de formation peuvent faire l'objet d'un remboursement dans le cadre de cette enveloppe pour les publics suivants :

a. Les salariés comptant 15 années d'activité professionnelle ou âgés d'au moins 40 ans et disposant d'une ancienneté de deux années dans une entreprise de la branche professionnelle avec un minimum d'une année d'ancienneté chez l'employeur ;
b. Les femmes qui reprennent leur activité professionnelle après un congé maternité ou d'adoption et pour les hommes et les femmes qui reprennent leur activité professionnelle après un congé parental d'éducation ;
c. Les salariés reprenant leur activité professionnelle après au moins 6 mois consécutifs d'absence pour maladie, accident du travail ou congé légal ;
d. Les salariés reprenant leur activité professionnelle après une absence pour l'exercice d'un mandat syndical d'une durée supérieure à 3 ans ;
e. Les travailleurs handicapés (article L.323-3 du Code du travail) ;
f. Les salariés dont le titre ou diplôme est insuffisant au regard de l'emploi occupé ;
g. Les salariés visant un titre ou diplôme supérieur en vue d'une mobilité, d'une reconversion ou d'une promotion ;
h. Les salariés pour lesquels un certificat de formation complémentaire est exigé réglementairement pour l'exercice de certains emplois ;
i. Les salariés dont l'emploi occupé ou visé nécessite une actualisation ou une acquisition des compétences.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

En ce qui concerne les contrats de professionnalisation, il s'agit davantage d'un accès à une action de formation certifiante, tout comme pour le contrat d'apprentissage, dispositifs intéressants lorsque que les personnes sont embauchées sans certification ou dans le cadre d'une évolution professionnelle, mais ce n'est pas le sujet traité dans cette fiche.

3. Troisième enveloppe : le Fonds d'intervention

Le Fonds d'intervention est une enveloppe mutualisée au niveau national. Vous pouvez solliciter ce fonds afin de vous aider à compléter le financement d'actions de formation, lorsque vous avez épuisé notamment les fonds afférents à votre plan de formation.

Chaque année, l'OPCA prévoit quelles sont les actions de formation qui peuvent bénéficier de ce complément de financement, cette information figure sur le site d'UNIFAF, n'hésitez donc pas à vous y rendre afin de permettre au plus grand nombre de vos professionnels de bénéficier d'un départ en formation.

Chaque année, sont également mises en place des actions prioritaires nationales déclinées en région. En 2013, une Action prioritaire nationale (APN) est consacrée à l'autisme et aux recommandations de la HAS et de l'ANESM. Vos professionnels peuvent bénéficier, sans que votre plan de formation ne soit mis à contribution, de ces formations. Renseignez-vous auprès de votre Délégation régionale paritaire UNIFAF.

Où trouver un appui technique ?

- L'OPCA UNIFAF est organisé en région : chaque région bénéficie d'une délégation paritaire régionale qui est votre interlocutrice et qui peut vous aider dans la construction de votre plan de formation. Contactez-les !
- Pour les associations adhérentes à la FEGAPEI, des professionnels peuvent également vous aider à construire votre plan de formation. Contactez-nous : prioritesdesante@fegapei.fr.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 3

Trouver les bons partenaires

Aujourd'hui, plusieurs partenaires peuvent vous proposer des actions de formation adaptées à votre projet.

Vous trouverez ci-après quelques coordonnées de partenaires référencés :

- Pro Aid Autisme : Formation TEACCH labellisée ;
- Formation supervision ;
- Association CERESA ;
- EDI Formation (modules divers) ;
- Formations de la FEGAPEI ;
- Formations du Centre d'expertise pour adulte avec autisme Niort (CEAA) ;
- Congrès des associations de familles ;
- Université d'automne et journées régionales de l'Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (ARAPI) ;
- SUSA de Mons (modules divers + DU) ;
- Formation longue de l'IRTS de Champagne-Ardennes ;
- Diplômes universitaires autisme (il y en a quasiment un dans chaque région) ;
- Licence professionnelle « Accompagnement de personnes avec autisme et troubles apparentés », Université Paris Descartes ;
- Centres de ressource autisme (CRA) : certains proposent des modules de formation. Ils peuvent dans tous les cas vous aider à construire un programme de formation et à choisir vos intervenants (compétences en région…).

La formation des professionnels à l'autisme est la clé de la réussite du projet engagé par votre organisme. Il sera nécessaire d'y consacrer une part non négligeable du plan de formation, et s'il s'agit d'un établissement d'une association, l'association devra en faire sa priorité dans le cadre du plan général de formation.

Il s'agit d'un engagement à l'ouverture de l'établissement ou de l'unité dédiée mais qui doit également s'inscrire également dans le temps, les professionnels devant régulièrement bénéficier de formations complémentaires à celles reçues initialement.

Points de vigilance : mettez en place une supervision !

Il s'agit d'actualiser, sur le terrain, les modèles théoriques présentés en formation.

Cet accompagnement des pratiques s'articule autour de différentes actions :

→ Montrer les gestes techniques et superviser les savoir-faire des professionnels de première ligne ;

→ Identifier les besoins des personnes adultes avec autismes et autres TED concernées par la supervision et les procédures éducatives par étape qu'ils impliquent ;

→ Être ressource auprès des cadres éducatifs (psychologues, chef de service) en ce qui concerne la mise en place des objectifs du programme individualisé et la gestion des troubles du comportement.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 9

Composer ses équipes et mettre en place un management proactif et une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles

> *Le Cèdre bleu est souvent sollicité pour rendre visible l'intérêt des prises en charges structurées, qui sont des méthodes pour compenser le handicap qu'est l'autisme. Une partie essentielle de l'accompagnement des personnes avec autisme ne peut cependant pas être facilement décrite lors des interventions que nous réalisons : travailler avec les personnes avec autisme est avant tout une aventure personnelle et affective ; cette aventure est aussi complexe qu'elle est riche. C'est ce regard neuf que nous aimerions que les gens posent sur l'autisme.*
>
> *Sans cet aspect, l'éducation structurée n'a aucun intérêt.*
>
> **Sylvie BRYLINSKI, Membre du GPS Autisme, Directrice du Cèdre bleu**

Les enjeux

Plus que nulle part ailleurs, l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED impose un management proactif engageant l'ensemble des équipes pluridisciplinaires au service du projet d'établissement au sein de l'association.

Une attention toute particulière doit être portée à la composition des équipes, à leur pilotage et au taux d'encadrement qui doit être suffisant afin d'assurer la qualité de l'accompagnement à laquelle aspirent les personnes et leur environnement.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles émises par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) sont à prendre en compte pour réinterroger les modes d'intervention. Les équipes doivent être associées à l'évaluation des pratiques réalisées à la lumière des recommandations émises. Ce travail, à réaliser en équipe et sur un mode participatif, est un bon levier pour faire évoluer les représentations et les postures professionnelles. Pour vous aider dans votre démarche d'évaluation, il existe des outils développés par différentes fédérations (Autisme France, la FEGAPEI, Sésame Autisme).

Ces premiers travaux peuvent être suivis par des actions de formation afin d'ajuster au mieux les modes d'accompagnement (cf. Fiche n°8).

Une évaluation interne permettra d'identifier et de questionner les services rendus aux personnes avec autisme et autres TED, ces derniers feront ensuite l'objet de l'évaluation externe.

L'évaluation des pratiques professionnelles est, par ailleurs, un outil essentiel permettant d'impliquer les professionnels dans l'adaptation des solutions à apporter aux personnes concernées.

Les objectifs

- → Composer vos équipes ;
- → Impulser un travail en équipe ;
- → Mettre en place une évaluation des pratiques professionnelles.

Les étapes clés

- → La composition des équipes ;
- → La mise en place d'un management proactif ;
- → La démarche d'évaluation des pratiques professionnelles.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 1

Composer ses équipes

➲ Direction

Afin de diriger ou de piloter un service ou un établissement accompagnant des personnes adultes avec autisme et autres TED, il est recommandé que l'un des deux cadres de direction (le directeur d'établissement ou le chef de service) ait une connaissance de l'autisme, soit dans ses expériences antérieures, soit par sa formation actualisée (connaissance et prise en compte des travaux de l'ANESM et de la HAS).

La connaissance actualisée de l'autisme, de ses spécificités et des modalités d'accompagnement est incontournable pour que l'encadrement puisse impulser un travail d'équipe et prendre toute la mesure de l'importance de l'investissement à réaliser pour former et superviser les professionnels.

➲ Soin et accompagnement

Le plateau technique pluridisciplinaire doit être composé de professionnels diplômés.

Fonctions qui peuvent être mutualisées sur plusieurs services dédiés à l'autisme :

- Médecin psychiatre (connaissance de l'autisme) ;
- Médecin généraliste (connaissance de l'autisme) ;
- Psychologue (connaissant l'autisme et les échelles d'évaluation) - Neuropsychologue ;
- Infirmière ;
- Psychomotricienne / Ergothérapeute ;
- Orthophoniste ;
- Surveillant de nuit qualifié ;
- Neuropsychiatre ;
- Animateur sport, art, culture.

Accompagnement au quotidien

- Educateurs spécialisés ou titulaires de la licence professionnelle « Accompagnement des personnes avec autisme » (Paris Descartes) ;
- Educateurs sportifs ;
- Conseiller en économie sociale et familiale ;
- Moniteurs-éducateurs ;
- Aides médico-psychologiques ;
- Aides-soignants ;
- Maîtresse de maison ;
- Educateur technique.

Taux moyen d'encadrement préconisé : dans un établissement/service : 1 accompagnant à tout moment pour 2,5 personnes accompagnées

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 2

Mettre en place un pilotage proactif

L'accompagnement des personnes adultes avec autisme nécessite l'intervention de plusieurs disciplines (médical, paramédical, socio-éducatif…). Le travail en équipe ne doit cependant pas se résumer en une simple juxtaposition d'actes. Il importe de mettre en place certaines procédures permettant une approche partagée des interventions à mettre en œuvre, articulées de manière ajustée au service des attentes de la personne et de son autonomie. Ce travail en équipe et le management qui en découle sont à mettre en œuvre qu'il s'agisse d'un établissement ou d'un service.

Le management proactif repose sur une animation et un pilotage des professionnels suscitant leur engagement et leur contribution dans le cadre du projet d'établissement. Ce mode de gestion des professionnels est un des leviers d'un travail transdisciplinaire.

Ce management doit favoriser la participation des professionnels aux décisions, aux objectifs de l'établissement et à l'innovation. Il implique ainsi une mobilisation des professionnels au travers de la mise en œuvre de modalités de communication, d'espaces de dialogue et de délégations de pouvoirs.

Les conditions de travail et son organisation doivent permettre des espaces d'échanges, de partage et des dispositifs de régulation.

La cohésion d'équipe est un point fort pour réaliser les objectifs fixés assurant une adhésion au projet auquel tout le monde prend part, ce qui permet également une plus grande réactivité en cas de changement de modalités d'organisation, tous les professionnels étant impliqués très en amont, informés des motivations et ayant partagé l'ensemble des réflexions menées.

Points de vigilance :

- Un management proactif n'exclut en rien la prise de décision finale par la direction ;
- Ce mode de management ne fonctionne pas si les rôles de chacun ne sont pas correctement définis et l'organisation du travail définie au travers d'objectifs à réaliser. De même, le processus de décision doit être connu et reconnu par tous les professionnels ;
- Le rôle et la place du chef de service sont essentiels dans l'organisation ;
- Ce mode de management ne fonctionne pas dans les situations de crise, il importe alors au manager d'intervenir et de prendre les décisions adéquates.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ **Des étapes permettant de mettre en place le management proactif**

→ **Communiquer et formaliser**

Formaliser, c'est avant toute chose rendre l'information sur l'organisation mise en œuvre accessible à tous les professionnels et ce, quel que soit le domaine d'intervention. C'est en ayant l'information que les professionnels peuvent ajuster leur intervention au quotidien.

Il importe donc de penser dès l'ouverture du service ou de l'établissement à mettre en place les outils écrits qui vont permettre à tous les professionnels de comprendre leur rôle et d'inscrire leur action dans le cadre du projet défini, au plus près des besoins et attentes de la personne. Il s'agit donc de *« déterminer et d'écrire avec un degré de précision suffisant la place et le rôle de chacun dans les processus de travail en caractérisant les données et les informations nécessaires à l'activité »*[29].

Il conviendra également de mettre en place des protocoles pour les professionnels et les personnes accompagnées pour chaque activité le nécessitant, permettant, de définir « le qui fait quoi, comment et où » et facilitant la compréhension pour chacun du rôle attendu par les parties prenantes.

→ **Exemples d'outils à mettre en place**

Ex. **Un recueil de données pour l'accompagnement au quotidien**

Il concerne des renseignements importants sur notamment les capacités et moyens de communication de la personne, les éléments à considérer pour les gestes de la vie quotidienne (toilette, coucher, etc.) ou d'autres observations guidant l'accompagnement au quotidien (types d'aides nécessaires, routines, visualisation…)

Ce recueil est élaboré en équipe interdisciplinaire et doit être régulièrement actualisé.

Ex. **Le « classeur d'informations quotidiennes » pour faire circuler l'information au quotidien**

Il pourra être composé d'une page de synthèse par résident à compléter en cas de problème ou de situations à signaler selon certains domaines de la vie quotidienne (soin, alimentation, crise, sortie, hygiène, famille, etc.). Cette fiche de synthèse renvoie à des pages spécifiques détaillant telle ou telle situation rencontrée par la personne accompagnée. Ce classeur sert également de « cahier de liaison » entre les différents professionnels.

Ex. **Le « cahier d'information » destiné aux professionnels travaillant pour la première fois dans l'établissement**

Ce cahier leur permet de se situer dans l'organisation de l'établissement, de comprendre le sens et les objectifs dans lesquels s'inscrivent leur travail, leur donne un accès aux informations concernant les personnes accompagnées, et leur indique les professionnels « ressources » en cas de difficultés.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[29] Pierre Bechler, *Le management des compétences en action sociale et médico-sociale*, collection Action sociale, 13 octobre 2005, Dunod.

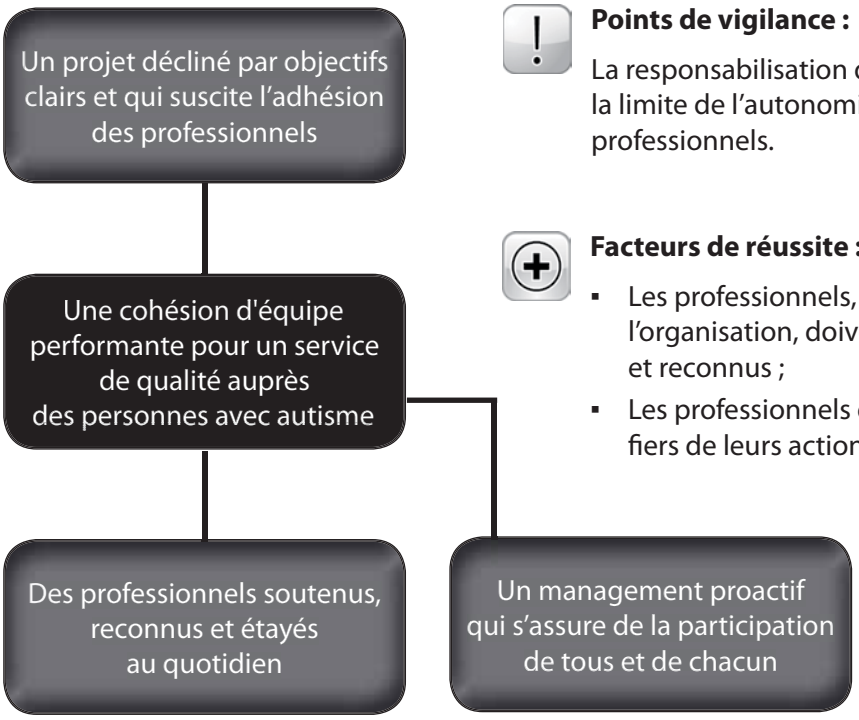
➲ Responsabiliser et permettre la polyvalence

Etablir une fiche de poste et une fiche de fonction sont des actions structurantes pour l'organisation du service ou de l'établissement mais ce n'est pas suffisant pour créer une dynamique dans les activités exercées. Il convient aussi de réfléchir à promouvoir la capacité d'initiative des salariés en les responsabilisant sur les actions entreprises, sans les cloisonner, afin de faire jouer une polyvalence dans le activités, facteur d'enrichissement du travail. L'organisation doit également permettre aux professionnels d'innover et de créer afin d'adapter leurs interventions aux besoins des personnes accompagnées.

« *Responsabiliser est donc un facteur d'apprentissage puissant qui permet à chacun d'intégrer son action dans un ensemble, non parce qu'il risque, si tel n'est pas le cas, la faute et la sanction, mais parce, que sans appropriation d'une intention, on ne peut agir intelligemment* »[30].

Diverses façons de mobiliser et de responsabiliser peuvent être mises en œuvre :

- Développer les compétences complémentaires afin que chacun puisse intervenir dans l'ensemble des activités d'un processus de travail et non seulement accomplir des tâches qui semblent isolées ;
- Accroître la marge de manœuvre décisionnelle ;
- Faire participer les membres de l'équipe à des activités de gestion. Par ex. : la sélection du personnel de l'équipe, la révision des procédures de travail, le tutorat des stagiaires, des nouveaux professionnels recrutés, des apprentis… ;
- Donner un accès direct à l'information afin que les professionnels aient toutes les données requises pour être efficaces et pour répondre aux demandes ;
- Mettre en place des groupes pluridisciplinaires de résolution de problèmes ;
- Constituer des micro-équipes de travail composées de spécialistes de différentes disciplines dont la tâche sera de réaliser un processus de travail complet et d'en améliorer l'efficacité. *Source : Mouvement québécois pour la qualité, www.qualite.qc.ca.*



Points de vigilance :

La responsabilisation doit se faire dans la limite de l'autonomie laissée aux professionnels.

Facteurs de réussite :

- Les professionnels, au sein de l'organisation, doivent être considérés et reconnus ;
- Les professionnels doivent pouvoir être fiers de leurs actions.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[30] Idem.

➲ Prendre du temps pour préparer les accompagnements et se concerter

Pour mettre en place des accompagnements singuliers de qualité, vous devez prévoir de dégager du temps de préparation aux professionnels et prendre en considération ce temps dans la programmation des plannings.

La préparation d'une intervention

Une séance prévoyant un objectif précis : « Savoir demander sa route dans la rue » va nécessiter de créer différents scenarios, de préparer toutes les hypothèses de réaction des personnes interpellées, un support visuel pourra être requis.

Il conviendra ensuite de permettre la généralisation de ce qui vient d'être appris dans un contexte précis et donc de le répéter pendant la journée dans d'autres cadres.

Le temps de préparation est indispensable, de même que la mise à disposition du matériel requis (supports, photocopieuses en nombre suffisant, papier, découpage, accès à des banques de données, etc.).

Il importe d'ailleurs de budgéter le coût de ces supports et de ces outils dès la mise en place du projet.

Un temps de transmission des données est également essentiel sur la base notamment d'outils de concertation mis en place par les équipes elles-mêmes.

Ces temps à dédier à la préparation et la coordination de l'accompagnement **ne sont pas à économiser, au risque d'entraîner un épuisement et un désengagement des équipes.**

Pour respecter la mise en place de ces temps, il importe que **le ratio d'encadrement soit stable et suffisant** (prévoir le remplacement des professionnels absents).

➲ Aborder ensemble des questions éthiques

Il arrive que les équipes puissent être confrontées à **certaines situations singulières faisant naître des conflits de valeurs auxquels aucun texte n'apporte de réponse.** Afin d'éviter qu'un malaise ne s'installe au sein de votre service ou association, il importe d'en parler avec les professionnels afin de mener une réflexion éthique sur le sujet et d'apporter, le cas échéant, des éléments de réponse aux situations rencontrées. Un temps d'échange peut être organisé et, si besoin, des experts peuvent être invités pour aider dans le cheminement de la réflexion.

L'ANESM, dans les recommandations de bonnes pratiques *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres TED* nous livre quelques exemples de questionnements soulevés par la situation d'une personne qui imposent une réflexion éthique :

- *« La violence ou l'agressivité d'une personne TED à l'égard d'une autre ou d'un professionnel : il s'agit de prendre en compte les particularités de la personne tout en respectant la protection d'autrui et ses droits ;*
- *L'utilisation d'un interphone dans les espaces privés : il s'agit de respecter les droits individuels et notamment le droit à l'intimité de la personne, et de prendre en compte la préoccupation de la famille ou des professionnels concernant la sécurité de l'intéressé ;*
- *L'annonce éventuelle du décès d'un familier (autre usager ou proche) de la personne : il convient de respecter le droit à l'information et de prendre en compte les interrogations sur les conséquences de cette annonce sur le psychisme de la personne ;*

L'analyse des pratiques professionnelles vise à donner de la cohérence d'ensemble quant aux actions menées par chacun et à donner un sens aux actions mises en œuvre afin de promouvoir le projet de la personne accompagnée.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

- *Les pratiques sexuelles et l'intérêt porté à cette question par la personne : il convient, là encore, de respecter le droit à la sexualité de cette dernière et de prendre en considération les réticences de l'entourage liées aux codes sociaux concernant les relations intimes des personnes avec autisme et autres TED, voire même la négation de leur sexualité »*[31].

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[31] ANESM, *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres TED,* juin-juillet 2009, p. 38.

Étape 3

Analyser les pratiques professionnelles

L'analyse des pratiques professionnelles vise à donner de la cohérence d'ensemble quant aux actions menées par chacun et à donner un sens aux actions mises en oeuvre afin de promouvoir le projet de la personne accompagnée.

➲ Pourquoi ?

Mettre en place des groupes de pratiques professionnelles permet aux professionnels d'échanger ensemble sur les besoins des personnes accompagnées. Dans le cadre de ces groupes, les situations rencontrées par chacun posant des difficultés (non compréhension de telle attitude de la personne accompagnée, situations mal vécues, etc.) sont abordées de manière collective.

A partir des observations de chacun, de la mise en mots de ce qui a été vécu lors de la situation concernée, les professionnels peuvent émettre des points de vue différents et trouver ensemble des solutions à mettre en œuvre.

L'objectif de tels groupes est avant tout de pouvoir être un lieu permettant au professionnel, tout en exprimant ses difficultés, d'entendre le point de vue et l'approche des autres, de prendre du recul quant à sa pratique professionnelle, d'inscrire son action au sein d'une équipe et d'en comprendre l'impact, de développer une vision systémique des actions, de proposer des outils et solutions…

Ces groupes ont également une action sur la dynamique d'équipe en permettant une actualisation des pratiques professionnelles au travers d'une revisite collective, en développant le travail d'équipe et l'articulation des différentes actions menées auprès des personnes adultes avec autisme et autres TED ainsi qu'en permettant d'envisager des approches et solutions communes en termes de mode d'accompagnement.

Ces groupes de travail ont donc un véritable impact managérial : ils permettent de remobiliser les professionnels sur le sens des accompagnements mis en œuvre, de prendre en considération la parole et le point de vue de chacun, d'identifier les relations entre les professionnels et d'apaiser les conflits, d'apporter des réponses concrètes aux situations difficiles évitant un isolement et un sentiment d'impuissance des professionnels.

➲ Comment ?

Les règles de fonctionnement doivent être prévues par avance et être portées à la connaissance de tous.

La mesure des impacts de ces groupes doit être également fixée au préalable.

Les réunions se déroulent autour de thèmes programmés sur des sujets relevant des axes suivants : les relations de travail en équipes, les relations entre les professionnels et les personnes accompagnées, les relations avec les familles, les procédures de travail. Il pourra être demandé aux professionnels de préparer ces groupes de travail selon certaines modalités (questionnaires, exposé du thème et des questions soulevées, etc.).

Il peut être judicieux de mixer les groupes en proposant aux professionnels de se répartir sur les groupes.

➲ Quelle différence avec des actions de formation ?

La finalité des groupes de pratiques professionnelles :

Il s'agit non pas de faire monter en compétence un professionnel de manière isolée mais de faire progresser un collectif de travail.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 10

Construire des habitats évolutifs et adaptés

> ***Concevoir une maison pour nos enfants***
>
> *À la Maison des Oiseaux, nous avons eu à cœur de construire pour nos enfants une maison belle et chaleureuse.*
>
> *Nous avons cherché dans les moindres détails à la rendre fonctionnelle, esthétique, avec des matériaux qui vieilliront bien.*
>
> *Nous avons pensé aux familles qui ont besoin pour retrouver la paix de savoir leur enfant installé dans un environnement harmonieux, gai et fleuri, aussi proche que possible de leur propre maison.*
>
> *Nous avons pensé également au personnel pour qu'il se sente fier de travailler dans un cadre plaisant, pour qu'il le respecte, et l'entretienne avec conviction.*
>
> *Nous n'avons pour autant pas négligé le recours à la technique qui vise l'autonomie et la sécurité.*
>
> *Nous avons construit leur avenir, car pour tout homme, bâtir sa maison, c'est naître une deuxième fois.*
>
> **Marie-Lucile CALMETTES, Membre du GPS Autisme, Présidente d'À Tire d'Aile, maman d'Antoine**

Les enjeux

L'autisme, en raison des dysfonctionnements sensoriels qu'il engendre, peut conduire les personnes avec autisme et autres TED à percevoir l'environnement comme une source d'oppression et d'inconfort pouvant générer du stress et altérer leur bien-être. Ainsi, la conception d'un environnement adapté peut venir en appui à l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED en proposant de réduire les facteurs à l'origine de ce mal-être tout en améliorant la qualité de vie de ces personnes. L'habitat, parce qu'il touche au cadre de vie de celles-ci, doit donc être aménagé en prenant en considération les possibilités de développement qu'il pourrait offrir. Ainsi, la singularité de l'autisme et des autres TED oblige les porteurs de projets à s'interroger sur la nécessité d'adapter l'habitat aux spécificités de l'autisme et à concilier la difficulté pour un adulte avec autisme « à vivre ensemble » avec la création d'habitats collectifs.

Les objectifs

- → Adopter une nouvelle vision du cadre bâti ;
- → Construire un projet architectural qui prenne en compte les spécificités de l'autisme et des autres TED ;
- → Définir les critères essentiels à prendre en compte lors de l'élaboration de votre projet architectural.

Les étapes clés

- → La détermination des principes et des valeurs du plan architectural ;
- → Le choix d'un modèle de logement adapté ;
- → L'intégration de l'habitat dans un milieu ouvert ;
- → L'organisation de la vie dans l'habitat.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 1

Observer et comprendre les relations entre la personne adulte avec autisme et autres TED et son environnement

Les relations entre une personne adulte avec autisme et autres TED et son environnement sont complexes à analyser car elles dépendent de l'hétérogénéité des troubles et des différentes perceptions sensorielles ressenties par la personne. Ainsi, une personne avec autisme et autres TED qui interagit avec son environnement peut :

- Avoir des postures inappropriées ;
- Être mal à l'aise face à des changements dans son habitat ;
- Détester toute modification de ses habitudes de vie ;
- Souffrir d'intolérances aux bruits, aux mouvements, aux contacts physiques, aux lumières trop vives.

De nombreuses études témoignent de l'importance de prendre en considération les impacts de l'environnement sur une personne adulte avec autisme et autres TED pour adapter les accompagnements aux besoins. Néanmoins, cette variable peut évoluer d'une personne à une autre. Des recherches complémentaires sont nécessaires pour :

- Identifier les facteurs environnementaux sources de mal-être et de comportements inappropriés ;
- Comprendre comment le cadre bâti peut aider les personnes adultes avec autisme et autres TED à se sentir bien et favoriser les accompagnements ;
- Dresser une liste de recommandations de bonnes pratiques dédiées à l'aménagement des espaces et des lieux de vie.

Points de vigilance

En l'absence d'éléments scientifiques plus précis, une compréhension des besoins et une observation quotidienne des personnes dans leur environnement doit permettre de repérer des solutions immédiates permettant de réduire les causes de troubles comportementaux. Seule une approche pluridimensionnelle portant à la fois sur l'environnement familial, social et économique de l'adulte avec autisme et autres TED peut permettre d'avoir une identification précise des contraintes et des angoisses subies par la personne dans son espace de vie. Il convient donc de former les professionnels à cette observation et de prévoir des temps dédiés. Enfin, l'appui de la famille est un atout majeur dans cette étape et les professionnels doivent pouvoir être en mesure de solliciter les proches de la personne adulte avec autisme afin de mieux connaître ses habitudes, ses goûts, ses craintes et ses aspirations.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 2

Choisir un modèle de logement adapté

➲ Un changement de regard

La réflexion autour du logement adapté doit correspondre aux besoins des personnes adultes avec autisme et autres TED. Celle-ci peut impliquer un changement de regard sur le cadre bâti pour s'éloigner du concept d'hébergement et privilégier une vision basée sur la notion d'habitat. Changer ce regard, c'est passer d'une logique d'allocation d'espace à une logique d'occupation de l'espace. L'habitat évoque le domicile, le chez soi, l'autonomie et l'intimité. L'hébergement évoque la temporalité et l'attribution d'un espace. D'autant plus que généralement la personne adulte avec autisme et autres TED se voit attribuer cet espace pour une très longue période, voire souvent sa vie entière.

Préconisations

Partir de ce concept d'habitat devrait vous aider à fixer les principes et les valeurs du plan architectural. En règle générale, le choix d'un cadre adapté doit être réalisé en se basant sur les valeurs et les principes suivants :

- Le respect de la personne et de son projet de vie ;
- L'individualisation de l'accompagnement ;
- L'accessibilité ;
- L'insertion physique, fonctionnelle et sociétale dans un environnement ouvert et diversifié ;
- La protection de la personne et la sécurité ;
- Le maintien d'une qualité de vie ;
- Le développement de systèmes de communication adaptés ;
- L'ouverture aux nouvelles technologies de la domotique.

➲ La prise en compte de la personne

A la définition de ces principes s'ajoute la prise en compte des particularités des personnes adultes avec autisme et autres TED (cf. Fiches 2 et 3) et du projet personnalisé de la personne (cf. Fiche 4). Compte tenu de la diversité des troubles autistiques, un aménagement modulable et évolutif doit être privilégié. En fonction de ces critères, plusieurs types de logement peuvent être prévus comme :

- Des habitats de droit commun pour les personnes adultes avec autisme et autres TED plus autonomes ;
- Des habitats de droit commun avec un soutien social et médico-social (Services d'accompagnement à la vie sociale - Service d'accompagnement médico-social pour adultes - Job coaching et case management, etc.) pour les adultes avec autisme et autres TED autonomes mais ayant besoin d'une supervision ;
- Des établissements sociaux et médico-sociaux de petite taille (20 à 30 places maximum) et des petites unités de vie (3 à 7 personnes).

Ainsi, plusieurs catégories d'habitats peuvent être proposées.

Pour les personnes adultes avec autisme et autres TED les plus indépendants, ces logements peuvent prendre la forme d'habitations autonomes privées avec des services à domicile. Pour les autres, des habitations résidentielles avec un soutien plus ou moins conséquent en termes de services médico-sociaux.

Quel que soit le mode d'habitat choisi, il convient de minimiser les impacts des désordres sensoriels lors de la définition du cadre bâti.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Facteurs de réussite

Quelques facteurs de réussite se dégagent de la pratique.

→ Associer les personnes avec autisme, les professionnels et les familles

Tout d'abord, les futurs résidents, leurs familles et les professionnels de l'accompagnement sont rarement mobilisés pour travailler sur le plan architectural. Or, il convient de les associer car ce nouveau cadre construit sera à la fois une habitation pour les personnes adultes avec autisme et autres TED et un lieu de travail pour les professionnels. En définitive, ce sont les utilisateurs finaux de ces bâtiments.

→ Des petits espaces à taille humaine

Les établissements qui possèdent une grande capacité ne semblent pas convenir pour la plupart à des personnes adultes avec autisme et autres TED. Dans ces structures, le nombre de personnes handicapées et de professionnels est trop important. Les allers et venues, les voix, les mouvements sont démultipliés ce qui engendre trop de stimulations pour un adulte avec autisme et autres TED. Des structures à taille humaine sont donc à privilégier.

De même, les repas collectifs trop nombreux sont à éviter. A l'heure du déjeuner, bon nombre d'établissements ont opté pour un double service afin de ne pas saturer la salle de restauration.

Des associations gestionnaires proposent des logements de type résidentiel et familial alliant des espaces communs et des espaces privés individuels. Des petites unités de vie sont ainsi privilégiées afin de favoriser l'intimité et réduire les troubles du comportement.

→ Des espaces privés individuels

Dans ces établissements un juste équilibre doit être trouvé entre les espaces communs et les espaces privés. En ce qui concerne ces derniers, des chambres individuelles sont à privilégier plutôt que des chambres de deux lits. Comme tout individu, les personnes adultes avec autisme et autres TED ont besoin de leur intimité. La chambre représente, parfois, pour chacun d'entres eux le seul lieu privé qui leur reste. De plus, les personnes adultes avec autisme et autres TED peuvent rencontrer des troubles du sommeil ce qui peut être problématique lorsqu'une chambre accueille deux personnes. Cet espace de vie doit être calme pour garantir le besoin de tranquillité de la personne.

La personnalisation des chambres est également conseillée. Ainsi, chaque adulte doit pouvoir décorer son espace de vie comme il le souhaite. Il convient de permettre à ces derniers d'apporter quelques effets personnels qui les aideront à s'approprier ces lieux et à se sentir vraiment chez eux. Ce sentiment doit être systématiquement recherché.

→ Des espaces communs structurés

En ce qui concerne les espaces communs, les retours du terrain évoquent la nécessité de les distinguer selon l'activité qui y sera proposée. Cette approche permet de structurer plus facilement les espaces tout en créant des points de repères pour les usagers comme les professionnels. Chaque lieu pourra ainsi être identifié en fonction de son utilité. Afin de faciliter l'adaptation des adultes à ces espaces, une personnalisation collective peut être proposée. Elle sera l'occasion pour les personnes avec autisme et autres TED comme pour les professionnels de s'approprier ces lieux, de se rencontrer et de partager des moments de vie qui viendront alimenter leurs histoires personnelles.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

→ Une harmonisation entre les espaces privés et les espaces collectifs

L'agencement entre les espaces communs et les espaces privés est à prendre en considération lors de la conception des plans architecturaux. Ainsi, des repères spatio-temporels, les emplois du temps, la signalétique sont efficaces pour faciliter l'orientation et les déplacements d'un espace à un autre tout en donnant un rythme et un cadre défini aux personnes accompagnées. Il convient donc de rendre les espaces les plus lisibles possibles et de privilégier la continuité de ces derniers pour faciliter les transitions d'un lieu à l'autre. Ceux-ci peuvent être délimités par des séparations, des cloisons, des portes afin de donner un sentiment de protection et de contenance. Les espaces ouverts ne mettent pas toujours à l'aise les adultes avec autisme et autres TED qui préfèrent des structurations plus restreintes. En ce sens, il convient d'être très prudent avant d'accepter un bâtiment déjà construit et de bien évaluer, au préalable, les conséquences financières des aménagements qui seront nécessaires pour adapter ce cadre bâti aux personnes adultes avec autisme et autres TED.

Préconisations

→ Les impacts sensoriels de l'habitat

Certaines stimulations sensorielles peuvent être perturbantes. Les lumières trop vives, par exemple, des bruits trop forts sont parfois à l'origine de troubles et d'angoisses qui sont difficiles à vivre pour ces personnes adultes… Très souvent, ces sensibilités diffèrent selon les personnes, ce qui suppose des stratégies variées. Ainsi, certains établissements privilégient l'utilisation de lumières douces, des lieux de répit, des salles insonorisées…

Pensez suffisamment en amont à prendre les conseils d'un spécialiste en domotique afin de centraliser la commande des éléments de confort et de sécurité dans les espaces protégés. Cela concerne toutes les ouvertures, portes et fenêtres, volets, les commandes d'alimentation en eau des salles de bains individuelles, l'éclairage des chambres, les branchements informatiques et autres équipements de communication.

Il convient d'avoir à l'esprit la possibilité de faire évoluer le cadre bâti. Même si, par nature, celui-ci est peu propice aux transformations, il est important de prendre en considération que les personnes accompagnées évoluent en même temps que leurs besoins. De plus, d'autres personnes adultes peuvent intégrer ces lieux en présentant des symptômes différents. Dès lors, l'environnement ne peut être fixé pour toujours et il faut faire preuve d'ingéniosité pour adapter à nouveau ce cadre architectural. Cette idée de flexibilité des locaux doit être pensée en amont afin de garantir la pérennité du lieu et la qualité des accompagnements. Une ligne budgétaire doit être prévue pour ces aménagements. Ainsi, par exemple, la salle de douche proposée maintenant de façon systématique en individuelle matérialise à elle seule toute la réflexion sur l'autonomie, l'intimité et l'hygiène. Pour respecter ces exigences, un compromis pourra être recherché entre la douche type hôpital - où tout est éclaboussé en même temps, y compris l'accompagnant, et la traditionnelle cabine bien hermétique. Une idée à suivre : sur un des cotés de la douche, monter un petit muret en pavés de verre d'environ un mètre, arrondi sur le dessus pour permettre à l'aidant de se pencher et laver le résident à l'abri des projections. Une personne plus autonome pourra se laver seule sans inonder sa salle de douche, et une autre, plus handicapée, rentrera dans sa douche avec son fauteuil par le côté libre, ce qui permettra de pallier à un manque d'autonomie provisoire ou définitive.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Points de vigilance

→ **Il convient de clarifier l'espace** afin de faciliter l'appréhension des transitions (facteur important de comportements problématiques) et renforcer la flexibilité cognitive. Le cloisonnement réduit les sources sonores, visuelles et du mouvement. Il permet la réduction des conduites d'errance, mobilise les capacités et favorise la stabilité corporelle. Il s'agit de rechercher un équilibre entre le respect de l'espace personnel et le risque d'isolement, sans favoriser la déambulation.

→ **L'architecture doit faciliter la constitution de petits groupes** comprenant au maximum un ensemble d'un intervenant pour trois résidents. Elle doit aussi permettre au résident de pouvoir se mettre en retrait sans être exclu. Des niches, des barrières physiques (claustras) pour éviter les excès de stimulations, des sous-espaces contenants, pauvres en stimuli, permettant un meilleur contrôle de l'interaction peuvent ainsi être créés.

→ **Il faut éviter** les plafonds trop hauts, les espaces trop ouverts, les puits de lumière, les longs couloirs, le carrelage, la diversité des teintes dans une même pièce. Il faut des sols épais et souples et des totems dédiés à l'absorption des bruits.

→ **Une grande importance doit être accordée à la sécurité**. Une vigilance continue doit être prévue et mise en place. Les personnes adultes avec autisme et autres TED sont sujets à des troubles du comportement. Les crises, qui peuvent en résulter, ont souvent des répercussions sur l'habitat (téléviseurs détruits, alarmes incendies éventrées, meubles abîmés, fenêtres brisées…). Il est donc préconisé de prévoir une ligne budgétaire importante pour les travaux. La robustesse des matériaux est aussi à prendre en considération pour rendre les dégradations moins faciles et réduire les risques de blessures. Les normes de sécurité sont à respecter et la maintenance doit être assurée régulièrement. Il est important d'y penser avant la construction. Les matériaux solides et les vitres IP10 sont à privilégier. Il est conseillé d'être vigilant quant aux fermetures des portes, des fenêtres et des placards mais aussi à l'installation des points d'eau qui doivent impérativement pouvoir être contrôlés et verrouillés de l'extérieur par les équipes. Pour ce qui est du mobilier, il doit être non contendant, solide, non bruyant et contenant.

→ **Il est souhaitable d'aménager des lieux apaisants** afin de permettre une hypostimulation quand le chaos devient trop imposant. Attention, ces espaces sont différents. Leur usage ne répond pas aux mêmes besoins. Ces espaces doivent être petits et aussi nombreux que possible. Il faut :

- Une pièce exempte de toutes stimulations, sans objet et sans meuble dont l'usage est soumis à des indications rigoureuses partagées en équipe et avec la famille ; les matériaux de cette pièce doivent être solides car soumis aux périodes de crises ;
- Une pièce d'apaisement sensoriel de type « Snoezelen », contraction de deux mots hollandais « Snuffelen » qui signifie sentir et « Doezelen » qui signifie se laisser aller à la détente. C'est l'aspect « Doezelen » qui est ici recherché et privilégié ;
- Un espace de ressourcement, où la personne peut aller se ressourcer entre deux temps d'activités, de façon la plus autonome possible.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

→ **Les espaces extérieurs doivent répondre aux mêmes principes.** Il faut veiller à ce qu'ils soient suffisamment contenants et clarifiés pour se sentir en sécurité et autonome. Ils sont bornés de petits chemins arborés, de parcours, de parois latérales, certaines opaques, certaines à clairevoie, d'avancée de toiture… Le patio n'est ainsi pas la meilleure configuration. Il convient également de penser aux circulations pour favoriser l'autonomie. De même, dans la mesure du possible, il faut éviter d'avoir un seul itinéraire pour deux activités différentes et très appréciées (ex. : le même trajet pour aller à l'infirmerie et à la cuisine).

→ **Les salles d'activités/de travail doivent être séparées de la maison d'habitation.** Néanmoins, il peut être nécessaire de prévoir une de ces salles dans la maison pour les personnes qui ne peuvent sortir car la chambre ne doit pas être le lieu d'activités. Un espace de ressourcement doit être prévu dans la « maison travail-activités », afin de permettre les pauses nécessaires. Prévoir, par exemple, dans une salle collective, un sas « vitré » pour que les personnes qui ont des difficultés à être avec les autres puissent se trouver dans la salle collective mais dans un espace adapté, type « cocon ».

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 3

Prendre en compte l'implantation du cadre bâti

Le choix de l'implantation est important. Le lieu choisi doit permettre aux projets personnalisés de se réaliser en offrant un accès à la vie sociale, aux transports, aux soins, aux loisirs et le maintien de liens sociaux et familiaux ainsi que la généralisation des acquis dans la vie quotidienne. Aussi, les implantations trop isolées ne sont pas recommandées d'autant plus qu'elles doivent être attractives pour les professionnels. Le risque pour l'association étant de ne pas pouvoir recruter une équipe suffisamment qualifiée et pluridisciplinaire.

En clair, s'il n'existe pas d'implantation idéale, l'ouverture sur la vie sociale est un élément qui peut apporter une plus value à l'accompagnement de la personne, aux développements de partenariats, à la sensibilisation au handicap du voisinage et à la construction d'indépendances épanouies. Ainsi, la mise en place d'une structure accompagnant des personnes adultes avec autisme nécessite une étroite collaboration avec la communauté urbaine ou rurale d'accueil afin de faciliter l'insertion sociale et l'autonomie de la personne. Les professionnels et les familles sont des garants des relations futures entre la population et les personnes accompagnées. Ils peuvent ainsi intervenir comme intermédiaires ou partenaires de la personne pour l'aider à s'ouvrir et à être acceptée dans la communauté.

Points de vigilance

L'implantation choisie doit fournir la possibilité d'offrir aux adultes accompagnés des passerelles vers d'autres prestations comme le soin, le suivi médical, le suivi dentaire et d'autres activités sociales, sportives et culturelles. A partir de ce cadre bâti, un réseau de partenaires doit être construit à côté des personnes adultes avec autisme et autres TED accompagnées pour leur garantir une bonne qualité de vie.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 11

Bien maîtriser le droit des personnes adultes avec autisme et autres TED et la place des familles et des proches

> *Hannah ARENDT disait que le principal pour devenir un citoyen, ce ne sont pas les droits en général, c'est le droit d'avoir des droits, la faculté, l'aptitude, le savoir que l'on a à dire « Je suis un être humain », comme vous j'ai le droit à une marge d'autonomie, à une marge de manœuvre et j'ai le droit de faire primer ma volonté dans mes choix de vie sur les injonctions sociales aussi bien intentionnées soient-elles.*

Josef SCHOVANEC, Docteur en Philosophie, ancien élève de Science-Po Paris, concerné par le syndrome d'Asperger

Les enjeux

Les associations qui développent des solutions pour accompagner des personnes adultes avec autisme et autres TED doivent garantir leurs droits au sein des services et des établissements. Le respect des droits est le gage de la qualité de l'accompagnement des personnes concernées, qualité résident également dans le partenariat mis en place avec les parents, la famille. Cette coopération avec les parents, la famille est fondamentale afin notamment d'éviter les ruptures des modes d'intervention.

Les objectifs

→ Vérifier que le partenariat avec les parents, la famille est prévu ;
→ Vérifier que les droits de la personne sont assurés au sein du service ou de l'établissement.

Les étapes clés

→ La connaissance des droits des personnes adultes avec autisme et autres TED ;
→ La prise en considération de la place des familles et des amis.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 1

Connaître le droit des personnes adultes avec autisme et autres TED au sein des services et établissements les accompagnant

➲ La reconnaissance de sept droits fondamentaux

Rappelons les termes de l'article L.311-3 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) :

« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

1. *Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;*
2. *Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger et des majeurs protégés, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;*
3. *Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;*
4. *La confidentialité des informations la concernant ;*
5. *L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;*
6. *Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;*
7. *La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne ».*

→ **7 outils** ont été mis en place par cette loi pour l'exercice effectif de **ces 7 droits fondamentaux** (le livret d'accueil, la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le contrat de séjour, la personne qualifiée, le conseil de la vie sociale, le règlement de fonctionnement, la personne qualifiée).

La charte des droits et libertés de la personne accueillie est prévue par la loi du 2 janvier 2002 (nouvel article L.311-4 du CASF). Les établissements et services sociaux et médico-sociaux sont tenus de délivrer aux personnes qu'ils accompagnent une charte conforme au modèle annexé à l'arrêté du 8 septembre 2003. Cette charte rappelle 12 droits fondamentaux.

Il serait opportun d'en prévoir une adaptation pour la rendre accessible aux personnes adultes avec autisme et autres TED accompagnées dans les établissements et services.

Nous ne reviendrons pas sur ces outils mis en place au sein des établissements et services accompagnant les personnes handicapées, mais arrêtons-nous sur certains droits qui peuvent être complexes dans leur mise en œuvre pour des personnes adultes avec autisme et autres TED et qui nécessiteront une réflexion préalable des équipes.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ Le droit à l'autodétermination

L'autodétermination est la capacité « d'agir directement sur sa vie en *effectuant* librement des choix non influencés par des agents externes indus » (D. Boisvert, 1998).

C'est, par exemple, la possibilité pour une personne adulte avec autisme et autres TED de se déplacer librement dans l'établissement, de choisir ses vêtements, d'occuper la place qu'elle souhaite pour prendre ses repas, de choisir ses activités, etc.

D'ores et déjà, l'accès à ces droits qui peut être simple en soi devient complexe lorsque les personnes adultes avec autisme et autres TED, en exerçant leurs droits, peuvent se mettre en danger ou se pénaliser (sortir de l'établissement seul, ne pas choisir les vêtements adaptés...).

➲ Le droit à sa dignité, son intégrité, sa vie privée, son intimité et sa sécurité

Dans l'établissement, ce droit est la possibilité pour la personne adulte avec autisme et autres TED de pouvoir bénéficier de son espace privé, être dans sa chambre sans être dérangée, c'est aussi le respect de cet espace privé, le fait de frapper avant d'entrer, etc.

Il s'agit également de la manière dont on s'adresse à la personne, le respect qui lui est porté, notamment lorsqu'elle est dévêtue.

Le bon équilibre doit être trouvé entre un accompagnement « trop sécuritaire » (ne pas laisser les personnes seules dans leur chambre craignant qu'elles fassent une crise) et un accompagnement qui garantit un droit à la sécurité.

Points de vigilance

Les sources d'insécurité pour les personnes adultes avec autisme et autres TED peuvent être multiples. Il peut s'agir du lieu qui présente des facteurs d'insécurité (baies vitrées, pas de possibilité de couper l'eau dans chacune des chambres individuelles, lavabo non scellé, télévision à portée de main, produits toxiques et médicaments facilement accessibles, etc.) mais également le risque lié aux autres personnes au regard de leur propre vulnérabilité.

Les équipes se doivent d'engager ces réflexions afin que chacun de ces droits puisse être respecté sans que la sécurité des personnes puisse être mise en cause, celles-ci générant pour elles-mêmes des risques pour leur sécurité lorsqu'elles n'ont pas conscience des effets de leurs comportements.

➲ Le droit à l'information

Pour garantir ce droit à l'information, les équipes doivent pouvoir rendre l'information accessible aux personnes adultes avec autisme et autres TED en fonction de leur moyen de communication.

Ces personnes doivent notamment pouvoir identifier quels sont les accompagnants présents lors d'une journée, les activités prévues et le programme de la journée.

L'environnement structuré tel que le préconise le programme TEACCH apporte de nombreuses solutions pour une mise en accessibilité de ce droit.

➲ Le droit à la participation sociale

Les personnes adultes avec autisme et autres TED accompagnées au sein des établissements et services doivent pouvoir participer à la vie sociale.

Elles doivent, par exemple, pouvoir aller acheter leurs vêtements, faire des courses, participer à la vie culturelle de leur municipalité, faire partie d'un club sportif, d'un atelier de musique, aller à la bibliothèque, choisir un livre, mais également connaître les événements de leur ville et de l'actualité du moment, être des citoyens au cœur de la cité tout simplement.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Points de vigilance

Les équipes doivent intégrer ce droit dans l'accompagnement. Le droit à la participation sociale ne doit pas se centrer uniquement sur les activités déployées au sein du service ou de l'établissement **mais s'ouvrir en s'appuyant sur les dispositifs accessibles à tous au sein de la ville**. Elles doivent aussi intégrer **le droit aux loisirs** car ils offrent la possibilité à la personne adulte avec autisme et autres TED de se découvrir de nouveaux centres d'intérêts tout en développant de nouvelles capacités en se divertissant.

➲ Le droit de se faire des amis

Ce droit est souvent peu évoqué mais il est fondamental. Les amis, au sens large, permettent à la personne adulte avec autisme et autres TED de mieux se construire et de rompre la solitude dont elle est trop souvent la victime. Pourquoi ne pas envisager le droit d'être aidé à se faire de amis en multipliant les rencontres entre les personnes adultes avec autisme et autres TED qui partagent les mêmes centres d'intérêts ?

Les amis. « Amis » au sens le plus large, je ne fais pas de classements ici (entre connaissances, collègues que l'on apprécie, amis proches, etc). ***Les amis au sens large sont ce par quoi les gens se construisent****. Pas par la présence, certes utile et parfois indispensable, des professionnels de soins et des parents.*

Envisager le droit à avoir des amis, à être aidé pour s'en faire, et à pouvoir tester les différentes méthodes pour ce faire.

Un exemple concret : à Lyon, dans un établissement que j'ai visité, un résident était particulièrement doué pour la pyrogravure et appréciait cela ; pour les autres, c'était une activité parmi d'autres, sans plus, et il était donc plus difficile pour le premier de l'utiliser pour créer des liens ; or, dans d'autres établissements de Lyon, ou même parmi le grand public, il y a des gens ayant le même profil...

Pourquoi ne pas faciliter les contacts ? On a bien des prêts entre bibliothèques, pourquoi pas avoir des amis « hors les murs ».

Josef SCHOVANEC

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 2

Prendre en considération la place des familles et des proches

Les équipes doivent s'appuyer, pour organiser les accompagnements au plus près des besoins et attentes des personnes concernées, sur leur famille.

C'est une réelle relation de partenariat, voire de mutualisation qu'il importe de mettre en place, relation qui doit être d'autant plus forte qu'il est important que la généralisation des moyens proposés à la personne au sein des établissements et services soit poursuivie en dehors de l'établissement ou du service afin d'en assurer l'efficacité pour la personne.

Le cadre institutionnel de ce partenariat, de cette coopération, doit être clair et précis. Un échange permanent et structuré fait partie de la cohérence de l'accompagnement et de l'intervention : partages d'informations, d'outils, de modalités de communication, d'aménagements des espaces, de structuration du temps, du suivi somatique et de gestion de la vie quotidienne, sans hésiter à investir les plus petits détails qui, pour la personne adulte avec autisme et autres TED, seront essentiels à sa qualité de vie.

Points de vigilance :

Le déficit de diagnostic et d'évaluations précises exige un partage d'informations concrètes.

Certaines personnes adultes ont eu un parcours si difficile qu'un soutien spécifique aux familles doit être prévu afin de les réinsérer dans le quotidien.

Les familles doivent être interrogées pour compléter les dossiers transmis par le secteur enfance.

Comme dans beaucoup de handicaps identifiés, les familles peuvent disposer d'informations plus précises que les professionnels.

Les familles ne doivent jamais se sentir culpabilisées par les interrogations des professionnels, attention elles peuvent avoir un vécu important de maltraitance à ce niveau.

Les informations recueillies peuvent apparaître contradictoires du fait de l'hétérogénéité des manifestations de l'autisme selon les contextes.

Le manque de capacité des personnes adultes avec autisme et autres TED à généraliser et à communiquer a un impact de façon très importante sur les relations familles-professionnels.-

Les comportements des personnes adultes avec autisme et autres TED peuvent mettre professionnels et familles en échec au point d'installer des situations de fermeture et de méfiance réciproques. Une réflexion commune doit s'installer pour les anticiper et les gérer, en famille et en établissement avec le maximum de sérénité[32].

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[32] Document « L'autisme à l'ADAPEI 44 ».

© Tous droits réservés au GPS Autisme

DEUXIÈME PARTIE

Les pistes de modélisation de nouvelles solutions d'accompagnement et de restructuration de l'offre existante

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 12 — Créer une plate-forme d'accompagnement pour personnes adultes avec autisme et autres TED - Prototype expérimental

> *Le challenge est très important, puisque, dans un cadre financier contraint, il faut à la fois poursuivre l'ouverture de places pour adultes autistes (l'équilibre quantitatif n'a jamais été atteint), améliorer significativement l'approche des prises en charge (donc le taux d'encadrement et la formation) et demeurer à l'écoute des demandes nouvelles des familles et des adultes qui proviennent en partie de l'élargissement du spectre autistique, mais aussi des progrès que les personnes autistes auront fait en bénéficiant de prises en charge plus éducatives et ce de plus en plus précoces. Belle quadrature du cercle !*
>
> *Il faut en tous les cas penser en termes de professionnalisation, de souplesse, et de transparence quant au profil de chaque personne accompagnée et s'adapter aux besoins, aux capacités et aux envies de chacune d'entre elles.*
>
> *Mais nous le savons toutes et tous : les modélisations, les conseils, les propositions et les dossiers ne vivent que par nos cadres, leurs capacités de management et, ce qui est pour moi la plus grande des qualités dans le domaine de l'autisme, la capacité de se remettre collectivement et systématiquement en question.*
>
> **Jean-Jacques HESSIG, Membre du GPS Autisme, Président d'Autisme 75**

Les enjeux

A partir des différentes visites auprès d'associations gestionnaires d'établissements et de services qui ont mis en œuvre des solutions spécifiques pour accompagner les personnes avec autisme et autres TED, les membres du GPS Autisme ont décidé de travailler sur la modélisation d'un dispositif modulaire qui pourrait apporter des réponses et s'adapter à la sévérité des troubles.

Les objectifs

La modélisation relative à **une plate-forme d'accompagnement pour personnes adultes avec autisme et autres TED (PAPAA)** est une solution très souple qui aura l'avantage de s'adapter aux parcours des bénéficiaires au fil des années. La notion de plate-forme reflète par ailleurs l'évolution du secteur et de l'accès aux services médicaux et paramédicaux.

Le dispositif proposé permet d'individualiser les accompagnements afin de :

- → Ne pas « freiner » les plus autonomes ;
- → Ne pas mettre en difficulté les plus dépendants tout en poursuivant sans relâche les stimulations nécessaires à la progression de l'autonomie et du bien-être dans le respect du choix de vie de la personne ou de son entourage.

Il répond à quatre objectifs :

- → Accueillir et accompagner les personnes adultes avec autisme et autres TED quelle que soit la sévérité de leurs troubles et de leurs déficiences par une offre adaptée à leurs besoins et attentes spécifiques ;
- → Faire partager les expériences réussies et les innovations rencontrées pour réaliser ce guide, et notamment l'ouverture de l'établissement vers l'extérieur et la participation au milieu ordinaire ;
- → Relever le défi d'améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et autres TED, tout en tenant compte des contraintes budgétaires des financeurs publics ;

© Tous droits réservés au GPS Autisme

→ Bâtir un modèle qui permettra aux associations gestionnaires d'être à la fois force de propositions auprès des Agences régionales de santé et des Conseils généraux, et de répondre aux appels à projets de manière adaptée à la population accueillie et aux capacités propres à chaque association concernée.

Points de vigilance

La plate-forme « PAPAA » proposée, forcément un peu théorique, se veut prototype expérimental et adaptable pour chaque acteur engagé dans la construction de solutions et l'ouverture de places en faveur des personnes adultes avec autisme et autres TED.

➲ La composition de la plate-forme « PAPAA »

La plate-forme comprend :

- Un hébergement adapté de 24 places (Foyer d'accueil médicalisé) ;
- Un service d'accueil de jour de 8 places (SAJ) ;
- Un Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) accompagnant au moins 20 adultes.

Toute la réflexion est basée sur une répartition des personnes accueillies et accompagnées selon des critères relatifs aux troubles de comportement et au niveau de déficience intellectuelle ; il faudra y ajouter le niveau d'autonomie de la personne.

La plate-forme « PAPAA » se positionne en qualité de coordinatrice du parcours de vie des personnes pour une cohérence entre ses besoins, ses attentes et l'offre de services à déployer.

Les différents services offerts par la PAPAA sont mis en œuvre de manière à organiser une perméabilité entre eux afin de répondre au parcours de vie des personnes accompagnées.

➲ L'hébergement adapté

Nous avons retenu :

- Une capacité optimale de 24 places,
- Une répartition en 4 unités de vie,
- Un accueil de 6 résidents adultes avec autisme et autres TED par unité.

Une hypothèse

A titre d'exemple, nous avons adopté l'hypothèse d'une répartition des pathologies des publics accueillis, pouvant refléter une réalité rencontrée actuellement dans nos structures :

- Une unité de vie « renforcée » qui accueille dans un environnement adapté des personnes adultes avec des troubles et une déficience sévères ; l'encadrement éducatif (tendant vers un éducateur pour 2 personnes adultes à tout moment) est également renforcé ;
- Deux unités « standard + » (encadrement de 1 pour 2,5 personnes) ;
- Une unité « standard » (encadrement de 1 pour 3 personnes, qui est la moyenne actuelle, globalement insuffisante).

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Au niveau architectural, il est nécessaire que des liaisons existent entre les unités d'hébergement et les activités de jour (ateliers, salles de sport, aménagements culturels regroupés dans un centre, comprenant également les locaux administratifs, les services communs et le service d'accueil de jour). Les lieux de repas sont à déterminer au cas par cas (centre ou unités de vie).

➲ Le Service d'accueil de jour médicalisé (SAJ)

Un service d'accueil uniquement de jour est également proposé pour les jeunes personnes adultes, notamment celles et ceux qui souhaitent rester chez leurs parents ou qui sont en attente de places en FAM.

Nous avons effectué la modélisation sur la base de 8 personnes adultes, mais qui pourraient être 10 à 12 en fonction du territoire, avec un encadrement traditionnel.

➲ Le Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)

Un SAMSAH pluridisciplinaire permettrait aux personnes adultes avec autisme et autres TED, capables d'évoluer et de vivre en milieu ordinaire, d'être accompagnées pour accéder à une offre de soins, pour prolonger leurs études, accéder à un centre de formation par l'apprentissage pour être aidées, dans leurs démarches vers l'emploi ou tout simplement pour accéder aux loisirs de la cité (cinéma, théâtre, installations sportives, etc.) comme tout citoyen.

En fonction des besoins et du nombre de personnes accompagnées, le profil et le taux d'encadrement des professionnels du SAMSAH seraient à ajuster.

Un SAMSAH « + » pourrait également être prévu. Il s'agirait d'ajouter aux actions développées habituellement par le SAMSAH une activité d'accompagnement durable dans l'entreprise.

Nous avons dimensionné le SAMSAH à 20 personnes suivies.

Facteurs de réussite

→ Effectifs et budgets

Un des avantages de cette plate-forme est de mutualiser les fonctions supports pour l'ensemble des unités de vie et des services et de mobiliser certains professionnels pour l'ensemble des services de la plate-forme (optimisation des moyens).

Cadres de direction

Il est prévu un poste de directeur et deux chefs de service, l'un pour l'hébergement et l'autre pour l'accueil de jour et le SAMSAH.

L'ancienneté envisagée est de 9 à 12 ans pour les trois postes.

Effectifs éducatifs

Le nombre de postes éducatifs, incluant les éducateurs spécialisés ou sportifs, les moniteurs-éducateurs et les AMP (ou aides-soignants) a été calculé, sur les bases d'encadrement indiquées ci-dessous selon le profil des adultes avec autisme et autres TED accueillis ; ainsi, dans notre exemple, le nombre d' Equivalent temps plein (ETP) est de 39 (10 pour l'unité renforcée, 16 pour les deux unités « standard + », 7 pour l'unité « standard » et 6 pour le seul SAJ).

Il faut y ajouter 9 postes pour un SAMSAH de 20 places (base hebdomadaire : 10 h d'accompagnement par personne adulte avec autisme et autres TED et 23 h d'accompagnement effectif par éducateur).

A chaque fois les AMP représentent entre 40 et 50 % des effectifs, sauf pour le SAMSAH (pas de niveau AMP). Ancienneté moyenne : 3 à 5 ans.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fonctions supports

Les fonctions supports regroupent :

- Les postes médicaux et paramédicaux (0,2 ETP psychiatre + 0,2 ETP médecin, 2,5 ETP infirmières, 1,5 ETP ergothérapeutes et 0,5 ETP orthophoniste) ;
- Les psychologues (1,5 ETP au minimum) ;
- Les postes administratifs (1 comptable, 2 secrétaires et 1 travailleur social) ;
- Les services généraux (2 agents d'entretien + 1 de maintenance + 4 maîtresses de maison) ;
- Les surveillants de nuit (estimation à 6 ETP).

Pour un total de 26,4 ETP (avec les cadres de direction).

Au total, le taux d'encadrement global est de 2 et le taux d'encadrement éducatif de 1,77 (hors SAMSAH).

Evidemment, chaque association adaptera, au cas par cas, ces propositions en tenant compte de ses propres pratiques, des profils des personnes à accueillir et des exigences des financeurs locaux.

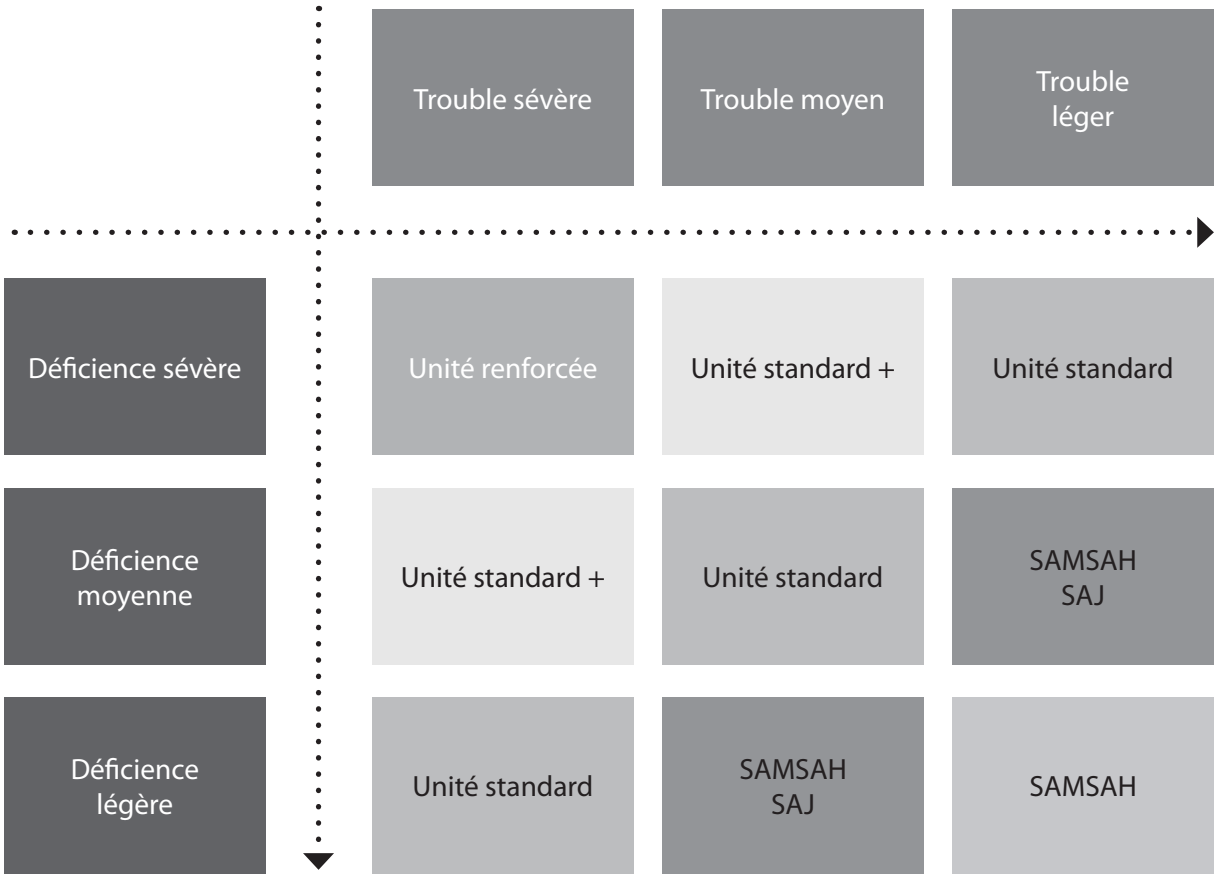
Points de vigilance

Les points suivants doivent être soulignés :

- Il est déconseillé de s'éloigner des taux d'encadrement éducatifs proposés (certaines personnes adultes avec autisme et autres TED nécessiteront un accompagnement se rapprochant de 1 pour 1) ; de plus, l'objectif global est de renforcer les stimulations éducatives liées à l'autonomie tout en renforçant l'ouverture sur l'extérieur, nécessitant ainsi l'augmentation d'un encadrement qui ne doit pas compter sur la médicamentation comme partie intégrante de l'accompagnement ;
- Lorsqu'il est envisagé d'utiliser une équipe déjà sur place, il faut prévoir le coût d'un reformatage des connaissances et des dépenses initiales de formation significatives ;
- Il reste nécessaire de mutualiser autant que possible les fonctions supports.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ **Matrice de structuration des unités en fonction des troubles et des déficiences**



© Tous droits réservés au GPS Autisme

Estimation des budgets

Fonctions supports mutualisées

Direction/Encadrement
- 1 directeur
- 1 chef de service internat
- 1 chef de service accueil de jour SAJ & SAMSAH

Administration/Gestion
- 1 comptable - technicien supérieur
- 1 secrétaire - agent administratif
- 1 secrétaire - agent administratif SAJ & SAMSAH
- 1 assistante sociale SAJ & SAMSAH

Services généraux
- 2 agents de service d'intérieur SAJ
- 4 maîtresses de maison
- 1 agent de service de maintenance

Surveillant de nuit
- 5 surveillants de nuit
- 1 surveillant de nuit unité renforcée

Médical/Paramédical
- 0,2 médecin psychiatre
- 0,2 médecin généraliste
- 1,5 psychologue « bénéficiaires »
- 2,5 infirmières
- 1,5 psychomotricienne/ergothérapeute
- 0,5 orthophoniste

675 000 €

1 unité renforcée
- 3 éducateurs spécialisés (ou licence pro & sportifs)
- 3 moniteurs-éducateurs
- 4 AMP / aides-soignants

215 000 €

2 unités standard +
- 4 éducateurs spécialisés (ou licence pro & sportifs)
- 4 moniteurs-éducateurs
- 8 AMP / aides-soignants

345 000 €

1 unité standard
- 2 éducateurs spécialisés (ou licence pro & sportifs)
- 2 moniteurs-éducateurs
- 3 AMP / aides-soignants

150 000 €

Service d'accueil de jour
130 000 €

+ Autres charges groupe 1, 2, 3

Total hors effectifs éducatifs SAMSAH
3 460 000 €

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Points de vigilance

Ainsi, le coût annuel à la place de cette plate-forme se situe, dans l'hypothèse d'un coût raisonnable de l'immobilier, au niveau de 108 000 €. Cette estimation pourrait connaître des variations notamment au regard de l'étendue du projet, des profils des personnes accueillies et de la situation géographique retenue.

Ces facteurs seraient susceptibles d'influer sur le coût final à la place.

Ce coût étant évidemment la conséquence des taux d'encadrement retenus, il est essentiel que la sévérité des cas accompagnés soit évaluée avec précision, tant du côté des gestionnaires que des financeurs afin d'éviter toute xclusion qui pourrait découler d'une application stricte et erronée d'une moyenne nationale ou régionale.

Facteurs de réussite

→ Budget du SAMSAH

Il y a encore peu de SAMSAH spécialisés pour les personnes avec autisme et autres TED.

Globalement, le nombre d'éducateurs peut être calculé sur la base d'une disponibilité de 23 h/semaine (hors temps de réunion, de préparation et de transports) et d'un accompagnement moyen de 10 h par personne adulte concernée.

Toutefois, il est indispensable de prévoir un temps plus long (entre 15 et 18 h) pour certaines personnes adultes sans autre solution, il importe de le négocier avec les financeurs.

Dans notre exemple de PAPAA, nous avons prévu 9 éducateurs et moniteurs-éducateurs pour un coût non chargé de 200 000 € environ.

Les fonctions supports ont été mutualisées, comme nous l'avons déjà indiqué, dans le budget global du PAPAA, notamment un chef de service à temps partiel, ainsi qu'un travailleur social, 0,5 psychologue et les autres fonctions médicales et paramédicales.

Selon les profils des personnes accompagnées et leur nombre, il faudra également prévoir un renforcement de ces postes, et notamment d'une psychologue dédiée.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

→ **Quelques exemples de réalisations**

Ex. **Foyer d'accueil médicalisé (FAM) de la Pointe du lac à Créteil (Apogei 94)**

L'Apogei 94, association gestionnaire adhérente de la FEGAPEI, a ouvert en 2011 un nouvel établissement, comportant à la fois un FAM pour 25 personnes adultes avec autisme et autres TED, dont l'hébergement est réparti selon trois niveaux de gravité, un SAJ de 20 places et un SAMSAH accompagnant 40 personnes.

L'ensemble des activités de jour (pour internes et externes) est prise en charge par le SAJ, alors que les repas se déroulent dans les locaux de l'hébergement (y compris pour les externes).

Une place toute particulière est réservée aux adultes Asperger, qui bénéficient de 5 logements indépendants (avec équipe dédiée) et une forte proportion des personnes accompagnées par le SAMSAH.

L'organisation globale est proche de celle préconisée dans le PAPAA.

Il est également prévu un centre inter-départemental de formation.

Ex. **Service d'accompagnement médico-social d'adultes avec autisme à domicile (SAMSAAD) d'Aix-en-Provence**

Créé en 2004 par Sésame Autisme PACA et l'Aide à domicile en milieu rural (ADMR), et géré depuis 2009 uniquement par cette dernière, le SAMSAAD accompagne 51 adultes, dont environ 25 % de personnes Asperger et 75 % de personnes adultes avec autisme sévère en attente d'un placement hors du domicile des parents.

Au total, 110 personnes ont été suivies en 7 ans dont 48 ont pu trouver une solution pérenne.

Le fonctionnement se caractérise par un formalisme strict des procédures et des relations avec les familles et un plan d'action individualisé très développé et précis.

L'équipe d'accompagnement (22 ETP) est partagée en 5 zones géographiques et l'équipe de direction et de support comprend 8 personnes, dont 2 ETP psychologues, 0,5 ETP de psychiatre, une assistante sociale et une infirmière coordinatrice de soins.

Le budget annuel de fonctionnement est d'environ 27 450 € à la place et le prix de journée inférieur à 100 € (2/3 Conseil général et 1/3 Etat).

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 13 Construire un logement de « droit commun » - Appartements associatifs et résidences intergénérationnelles

Les enjeux

Au travers des visites des membres du GPS Autisme auprès des associations et des différents échanges, nous avons eu l'occasion d'aborder les solutions de logement accompagné de droit commun, d'appartements collectifs, de résidences intergénérationnelles qui font partie des solutions à développer.

Nous parlons de « logement accompagné » et non simplement de logement, quelle que soit la solution envisagée. Il importe en effet que la personne adulte avec autisme et autres TED puisse bénéficier à tout moment d'un accompagnement adapté à ses besoins et à ses attentes.

Le logement devra donc toujours être accompagné d'un ou plusieurs services permettant aux personnes adultes avec autisme et autres TED de ne pas se retrouver isolées, de bénéficier des aides spécifiques à leur degré d'autonomie et d'accéder aux services de la cité sans difficultés (accès aux soins, aux activités culturelles, à l'emploi, etc.)

Les objectifs

Cette fiche aborde trois solutions qui peuvent être développées :

→ Le logement de droit commun ;
→ Les appartements associatifs ;
→ La résidence intergénérationnelle.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Solution 1

Le logement accompagné de droit commun

Votre association a d'ores et déjà développé un Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ou un Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) dédié en totalité ou en partie à l'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED. Le logement des personnes que vous accompagnez reste un enjeu majeur pour votre association qui est fortement sollicitée par les parents, notamment pour leurs enfants ayant un syndrome d'Asperger.

Au côté de ces familles, vous pourriez organiser des actions à destination des différents acteurs du logement afin de travailler avec eux pour le développement de logements prenant en compte les besoins spécifiques de ces personnes.

➲ **Identifier les acteurs du logement sur votre territoire de projet et entreprendre des actions de sensibilisation aux besoins spécifiques des personnes avec autisme et autres TED**

Pour entreprendre un tel projet, n'oubliez pas l'article L.441-1 du Code de la construction et de l'habitation qui prévoit que *« les personnes en situation de handicap et les familles ayant à leur charge une personne en situation de handicap figurent parmi les bénéficiaires prioritaires des logements sociaux »*.

Dans un premier temps, il faut identifier où se trouvent les logements accessibles ou adaptés.

Pour cela, il vous appartient de prendre contact avec la commission communale ou intercommunale pour l'accessibilité aux personnes handicapées qui est en place dans les communes ou les établissements publics de coopération intercommunale de plus de 5 000 habitants.

Cette commission communale ou intercommunale, composée de représentants de la commune, d'associations d'usagers et de personnes handicapées, est notamment chargée de :

- Dresser le constat de l'état d'accessibilité du cadre bâti existant ;
- Organiser un système de recensement de l'offre de logements accessibles et adaptés aux personnes handicapées. Ce recensement a pour objet d'améliorer l'adéquation entre l'offre et la demande selon les types de logement et leur localisation[33].

Prenez ensuite contact avec les principaux acteurs du logement que sont les collectivités locales dans le cadre des programmes locaux de l'habitat, les bailleurs sociaux qui sont généralement réunis au sein d'une association régionale, les associations PACT (Protection amélioration conservation transformation de l'habitat).

Organisez avec eux des séances de travail portant sur les logements existants et sur les projets de construction afin, dans les deux cas, de les sensibiliser aux besoins spécifiques des personnes adultes avec autisme et autres TED. Afin que ces acteurs puissent formuler une nouvelle offre de logement, ces actions de sensibilisation sont indispensables, votre action associative et l'accompagnement médico-social que vous pourrez déployer à leurs côtés seront des atouts essentiels pour que ces opérateurs puissent s'engager dans cette voie[34].

➲ **Établir avec les personnes concernées et les familles un cahier des charges des adaptations souhaitées du logement et mettre en valeur les aides dont peuvent bénéficier les opérateurs**

Les opérateurs, parce que fortement sensibilisés, ont su mettre en œuvre des appartements accessibles et adaptés à différents types de handicap et principalement pour le handicap moteur. Afin que ces opérateurs puissent faire de même pour les personnes adultes avec autisme et autres TED, il importe qu'ils puissent bénéficier d'une information complète sur le type de logement attendu.

[33] Ministère de l'Écologie, du Développement durable et de l'Énergie, *Personnes handicapées : l'accessibilité au logement*, juillet 2009.

[34] Idem.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Ce cahier des charges, qui va devoir très précisément caractériser les différents besoins, pourra être établi en premier lieu avec les personnes adultes avec autisme et autres TED concernées, ainsi qu'avec l'appui de leurs familles.

Il vous appartiendra de définir les besoins d'adaptation des logements dans le cadre bâti existant et ceux qui pourront être mis en œuvre au sein de nouvelles constructions.

Points de vigilance

Les opérateurs peuvent bénéficier de différentes aides pour réaliser cette mise en accessibilité et ces adaptations, n'hésitez pas à le leur rappeler !

→ La déduction de la taxe foncière sur le bâti

« Les dépenses engagées par les organismes d'habitations à loyer modéré, ou par les sociétés d'économie mixte ayant pour objet statutaire la réalisation ou la gestion de logements pour l'accessibilité et l'adaptation des logements aux personnes en situation de handicap, sont déductibles de la taxe foncière sur les propriétés bâties versée aux collectivités territoriales ». (article 1.391 C du Code général des impôts).

→ Les subventions à l'amélioration des logements locatifs sociaux

Les organismes d'habitations à loyer modéré et les sociétés chargées de réaliser ou de gérer des logements peuvent bénéficier de subventions lorsqu'ils réalisent des travaux d'accessibilité de l'immeuble et d'adaptation des logements aux besoins des personnes handicapées et des personnes âgées.

Le taux est, au plus, de 10 % du montant des travaux, qui ne peut dépasser 13 000 euros.

La liste des travaux éligibles est précisée par l'arrêté du 30 décembre 1987[35].

➲ Contractualiser un partenariat avec les acteurs du logement et les services d'aide à domicile

Ce projet repose sur la coordination des différents acteurs parties prenantes.

Le logement n'étant pas une fin en soi, il appartient à l'association gestionnaire de mettre en œuvre l'accompagnement adapté au travers d'un SAMSAH ou d'un SAVS. Un service à domicile peut être associé au projet afin d'assurer notamment les tâches ménagères quotidiennes. Il conviendra alors de définir très précisément les champs d'action de chacun.

Des actions de formation concernant la connaissance des spécificités liées à l'autisme à l'âge adulte auprès des intervenants à domicile pourraient d'ailleurs être réalisées par les professionnels de votre association.

Afin que le projet soit une réussite, il importe donc de définir et mettre en œuvre un partenariat entre les différentes parties prenantes : la personne handicapée et sa famille, l'association gestionnaire et le service à domicile.

Ce partenariat permettra de leur apporter des garanties :

- **La personne concernée et ses parents : :** l'accompagnement médico-social réalisé par l'association permettra de garantir que son locataire ne rencontrera pas des difficultés auxquelles il ne pourrait faire face. De même, cet accompagnement proposera des réponses à leurs besoins, notamment en termes de soutien à la vie quotidienne et de participation sociale ;

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[35] Idem.

- **L'association gestionnaire et le service à domicile :** l'accompagnement prendra en compte les deux acteurs dont le périmètre d'actions et les complémentarités seront définis. Des aides sont octroyées pour permettre aux personnes handicapées d'accéder à une location ou à l'achat d'un appartement et de réaliser les travaux d'adaptation.

Votre association doit pouvoir accompagner la personne adulte avec autisme et autres TED et ses parents dans leurs démarches s'ils le souhaitent.

Petit mémo des aides

→ Aides à la location

- L'aide personnalisée au logement (APL)
- L'allocation de logement familiale (ALF)
- L'allocation de logement sociale (ALS)

→ Aides à l'achat

- Le prêt à taux zéro
- Le prêt 1 % logement
- Le pass-foncier du 1 % logement
- Le prêt sécuri-pass
- Le prêt conventionné et le prêt à l'accession sociale
- Le prêt social de location-accession

→ Aides à l'adaptation du logement

- La prestation de compensation du handicap (PCH)
- L'allocation personnalisée d'autonomie (APA)

→ Taxe d'habitation et bénéficiaire de l'allocation adulte handicapé

Les bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé sont exonérés de la taxe d'habitation de leur résidence principale, s'ils l'occupent et si leurs revenus de l'année précédente ne dépassent pas un certain montant[36].

© Tous droits réservés au GPS Autisme

[36] Idem.

Solution 2

Les appartements associatifs

Afin de diversifier l'offre d'hébergement existante et préparer les personnes adultes avec autisme et autres TED à une vie plus autonome, la solution des appartements associatifs est une bonne solution à développer.

Davantage répandue dans le cadre de l'accompagnement des personnes handicapées psychiques, cette forme de logement se développe également pour accompagner des personnes adultes avec autisme et autres TED.

➲ Aider les familles et les personnes adultes avec autisme et autres TED à trouver les aides permettant de louer, d'acheter et d'adapter leur logement

→ Le dispositif

Ces appartements sont généralement pris en location par une association pour être sous-loués à des personnes handicapées.

Le Code de la construction et de l'habitation autorise les organismes HLM à donner des logements en location à des associations *« ayant pour objet de sous louer ces logements, à titre temporaire, à des personnes en difficulté et d'exercer les actions nécessaires à leur réinsertion »*.

Les personnes accueillies ont un statut de sous-locataire qui leur donne droit au maintien dans les lieux, mais uniquement dans la limite d'un bail temporaire.

La personne accueillie paie un loyer et bénéficie, selon ses ressources, d'une aide au logement. La médiation locative financée par les départements peut être sollicitée.

Bien évidemment, l'association devra s'attacher à louer des appartements adaptés aux besoins des personnes avec autisme et autres TED.

→ L'accompagnement

L'association peut organiser l'accompagnement des personnes par les équipes du Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et du Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).

Afin de mettre en place des apprentissages progressifs à la vie autonome, il est possible de faire le choix d'accoler ces appartements à un Foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou à une Maison d'accueil spécialisée (MAS) afin de bénéficier de leur plateau technique et des salles d'activités collectives. Des personnels peuvent ainsi être mutualisés.

La proximité des structures permet également de mettre en place des allers-retours entre l'établissement et l'appartement notamment en cas de problème.

Les appartements se situeront dans un même périmètre géographique tout en restant bien différenciés. Il est également préconisé que ces appartements soient proches du logement des parents afin d'éviter les ruptures avec leur environnement, notamment pour l'accompagnement des personnes les plus jeunes.

Les appartements seront idéalement situés au cœur de la cité afin de bénéficier des transports et des services de proximité.

Ces appartements peuvent être partagés entre plusieurs locataires ou être sous-loués à une seule personne.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Solution 3

La résidence intergénérationnelle

Si des résidences intergénérationnelles commencent à se créer (ex. : l'Ilot Bon secours à Arras), son application au service des personnes avec autisme et autres TED reste encore à concevoir. C'est aujourd'hui le projet « La Maison de Raphaëlle », établi par la plate-forme Passage qui sert de prototype.

La Maison de Raphaëlle s'inscrit dans la mesure 21 du plan autisme 2008-2012 qui prévoit que les personnes avec autisme et autres TED « *disposent d'un chez-soi* ». Elle se veut donc à la fois un lieu convivial et familial à taille humaine mais aussi un lieu de vie stimulant. C'est pourquoi il est prévu d'y accueillir, en plus des personnes adultes avec autisme et autres TED ayant déjà connu un parcours de scolarisation suffisant et travaillant en milieu ordinaire, des personnes âgées et des étudiants. Cela permettrait aux personnes âgées qui recherchent un lieu alternatif à la maison de retraite de trouver un lieu où elles peuvent conserver des échanges sociaux diversifiés.

Quant aux étudiants, de Master 2 (spécialisation autisme) ou en licence professionnelle accompagnant des personnes avec autisme ou autres TED, ils auraient l'opportunité de concilier lieu de vie et stage obligatoire à la validation de leur diplôme.

Ex. **La Maison de Raphaëlle**

La Maison de Raphaëlle est un établissement conçu pour être reproductible, s'appuyant sur la mutualisation de moyens et la mise en réseau de professionnels spécifiquement formés à l'autisme, appliquant le programme IDDEES (Intervention - Développement - Domicile - École - Entreprise - Supervision). Ce programme, proposé aux personnes avec autisme et autres TED tout au long de leur vie, vise à leur donner la possibilité d'étudier, de travailler et de vivre en milieu ordinaire grâce à un dispositif d'accompagnement individualisé et supervisé.

Le personnel salarié comprendrait un responsable à mi-temps, un intendant, un maître de maison, plus un veilleur de nuit.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Fiche 14

Reconvertir ou étendre l'offre existante

> *La force créative du secteur médico-social est indéniable et le guide autisme en est une parfaite illustration. Néanmoins la pensée doit être suivie de l'action et l'enjeu de la reconversion des places ainsi que la fluidification des parcours de vie devient la clé du succès de nos accompagnements. Le principe de la fongibilité asymétrique des enveloppes budgétaires ne doit pas rester un vœu pieux mais sous-tendre l'investissement de notre engagement.*

Pascal BRUEL, Membre du GPS Autisme et Directeur général adjoint d'Anais

Les enjeux

Votre association est gestionnaire d'un établissement ou d'un service qui accompagne des personnes adultes handicapées (Maisons d'accueil spécialisées, Foyers d'accueil médicalisés, Foyers d'hébergement, Établissements et services d'aide par le travail, Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, Services d'accompagnement à la vie sociale, etc.).

Vous avez engagé, comme vous y invite la Haute autorité de santé (HAS) dans les recommandations de bonnes pratiques de juillet 2011, une démarche de repérage de l'autisme parmi les personnes que vous accompagnez afin de leur offrir des services de qualité adaptés à leur handicap.

Ce n'est pas sans appréhension que vous avez engagé cette démarche de repérage et de diagnostic, en accord avec les personnes et les familles (et/ou représentants légaux), parmi les personnes adultes que vous accompagnez au sein de votre association. Bien entendu, vous avez pris appui sur les recommandations de la HAS, fait appel à un organisme expert et vous avez également préparé vos équipes afin que cette démarche soit participative et à laquelle tout le monde adhère et dont les bénéfices seront partagés entre les professionnels et les personnes concernées.

En effet, depuis de nombreuses années, vous assistez à des abandons de poste face à la violence de certaines personnes handicapées, les professionnels étant démunis dans ces cas de figure, et depuis quelques temps, certaines situation de crise se sont accentuées, mettant à mal les équipes ne sachant plus intervenir. Et si, en partie, ces crises, ces comportements difficiles, étaient dus à un accompagnement non adapté aux besoins des personnes ?

Vous constatez, par ailleurs, qu'un grand nombre de jeunes sortant de vos Instituts médico-éducatifs (IME) et Services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD) sont des personnes avec autisme et autres TED. Faute d'appel à projets dédiés, ces jeunes devront intégrer un établissement existant.

Certaines des personnes que vous accompagnez ont été diagnostiquées avec autisme et autres TED, après une démarche pluridisciplinaire. Vous souhaitez adapter les solutions existantes au sein de votre établissement pour développer un accompagnement spécifique répondant à leurs besoins et attentes, sans extension du nombre de places.

Nous vous proposons à travers cette fiche les principales étapes à franchir pour atteindre votre objectif.

Les objectifs

- → Reconvertir ou étendre l'offre existante au plus près des besoins des personnes adultes avec autisme et autres TED accompagnées au sein de vos établissements ou services ;
- → Prévoir les démarches à engager en ce sens auprès des financeurs.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Les étapes clés

→ Engager une réflexion pluridisciplinaire sur la création d'une unité dédiée aux personnes adultes avec autisme et autres TED ;

→ Demander aux autorités compétentes la reconversion des places ou l'extension pour créer cette unité dédiée.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 1

Engager une réflexion pluridisciplinaire sur la création d'une unité dédiée aux personnes adultes avec autisme et autres TED

Les personnes adultes avec autisme et autres TED ont des besoins spécifiques en termes d'accompagnement et de structuration de l'environnement. La création d'une unité dédiée va permettre de mettre en place ces modes d'accompagnement et d'adapter les lieux. Il conviendra d'identifier les besoins en compétences des professionnels qui seront amenés à accompagner les personnes concernées et de définir des actions de formation *ad hoc*.

Cet accompagnement doit bien évidemment prendre en compte les conseils et repères posés dans les 12 fiches figurant dans la première partie de ce guide.

➲ Définir le projet de service de cette unité dédiée et les outils qui seront mis en place

Avant d'envisager tout aménagement de l'espace, de formation de collaborateurs, il importe de s'interroger sur le projet d'accompagnement qui va être mis en place et les outils qui vont permettre un travail concerté en équipe au plus près des besoins de la personne.

Les professionnels doivent participer à la mise en place de ces outils qui vont leur donner une connaissance des besoins de la personne et de ses compétences permettant ainsi de singulariser l'accompagnement au regard d'objectifs fixés.

Où trouver des informations complémentaires ?

Cette démarche et ces outils sont notamment mis en place aujourd'hui au sein du Centre d'expertise autiste adulte (CEAA) de Niort. Pour y accéder, contactez :

- Le CEAA, Centre Hospitalier, 40 avenue Charles de Gaulle - 79021 Niort Cedex - Tél. : 05 49 78 38 01 - Fax : 05 49 78 38 91 - Mail : secretariat.ceaa@ch-niort.fr ;
- La Direction générale adjointe « Services aux adhérents » de la FEGAPEI au 01 43 12 19 19 ou par mail à l'adresse suivante : conseilengestion@fegapei.fr.

➲ Identifier une équipe de professionnels dédiée

Dans un premier temps et après avoir engagé une réflexion sur le mode d'accompagnement à mettre en place pour ces personnes nouvellement repérées avec autisme et autres TED, il conviendra de demander aux professionnels de se positionner sur leur souhait de travailler sur cette unité dédiée. C'est l'occasion de créer une mobilité interne ainsi que de permettre à des professionnels de gagner en compétences complémentaires et de redynamiser une équipe sur un nouveau projet fédérateur.

Afin de leur donner toutes les clés de cet accompagnement, des actions de formation sont à prévoir (cf. Fiche 8).

Il conviendra également de recruter un chef de service ou un coordinateur pour faire fonctionner au quotidien cette unité dédiée.

Les fonctions supports (administratif, comptable, services généraux) seront bien évidemment mutualisées au sein de l'établissement ou du service.

Lorsque l'unité dédiée sera dans l'enceinte des locaux de l'établissement, il est opportun de prévoir des actions de formation concernant tous les professionnels (fonctions supports et fonctions d'accompagnement direct) afin que tous les salariés se sentent impliqués dans ce projet.

Mais évidemment l'essentiel de la formation se fera auprès des professionnels directement concernés, et il peut s'agir d'une véritable « refondation » des connaissances et des modes d'intervention.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Le GPS Autisme propose un module de formation spécifique, inscrit notamment dans le catalogue formation de la FEGAPEI.

A défaut d'un volontariat suffisant, il faudra se tourner vers des recrutements extérieurs.

➲ Structurer l'espace et l'environnement

L'espace doit être le plus adapté possible pour les personnes adultes avec autisme et autres TED. C'est un facteur à ne pas négliger afin de réduire certaines situations difficiles pour elles pouvant déclencher des crises (cf. Fiche 10).

Il est certain qu'il est plus aisé de créer cet espace adapté lorsque l'on construit un nouveau bâtiment.

Points de vigilance

Si l'unité dédiée est au sein des locaux de l'établissement ou du service, des adaptations restent possibles pour éviter que l'environnement soit trop anxiogène :

- La lumière : favoriser l'éclairage indirect, enlever les néons, aménager des ambiances lumineuses… ;
- L'acoustique : prévoir une isolation phonique des fenêtres, éviter le bruit des ventilations et de la tuyauterie, prévoir un revêtement des sols et des murs adéquat… ;
- La gestion de l'espace : prévoir de petits coins dans les salles collectives, des espaces modulables, prévoir également (beaucoup) de pictogrammes pour que la personne avec autisme et autres TED puisse se retrouver dans l'unité et l'établissement, délimiter les espaces en jouant avec les couleurs, et surtout structurer le temps et les activités.

Ces différentes étapes permettent à l'établissement ou au service de réinterroger son fonctionnement et ce qui peut être profitable aux personnes avec autisme et autres TED peut également l'être pour les autres personnes handicapées accompagnées.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Étape 2

Demander aux autorités compétentes la reconversion des places ou l'extension pour créer cette unité dédiée

Afin de mettre en place une unité dédiée, vous n'avez pas à soumettre votre dossier à la procédure d'appel à projet si vous êtes dans le cadre d'une transformation de places au sein du même établissement ou service.

Il en est de même dans le cadre d'une extension, si elle est inférieure au seuil de 30 % ou 15 lits/places de la capacité initialement autorisée.

La demande d'autorisation est déposée directement auprès de la ou des autorités compétentes pour délivrer l'autorisation.

La demande est accompagnée d'un dossier décrivant de manière complète le projet et qui comprend notamment :

- La nature des prestations délivrées et les catégories de publics concernés ;
- La répartition prévisionnelle de la capacité d'accueil par type de prestation ;
- La répartition prévisionnelle des effectifs de personnels par type de qualification ;
- Le budget prévisionnel en année pleine de l'établissement ou du service pour sa première année de fonctionnement.

Si le projet satisfait aux critères définis à l'article L.313-4 du Code de l'action sociale et des familles, l'autorisation est délivrée dans le délai de six mois suivant la date de dépôt de la demande. A défaut de réponse dans ce délai, la demande est rejetée tacitement et le promoteur peut alors demander les motifs de ce rejet.

Points de vigilance

Dans le cadre du budget prévisionnel, concernant cette unité dédiée, il vous appartient de prendre en compte :

- Le coût « a minima » d'un poste de chef de service (et des ressources humaines complémentaires dans le cadre d'une extension) ;
- Le coût de la formation (si le plan de formation de votre association ne permet pas de prendre en compte ces actions) et le coût de la supervision ;
- L'aménagement de l'espace.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Exemple de moyens pour une unité dédiée dans le cadre d'une extension de 10 places

Organigramme / Moyens complémentaires	Investissements (matériels éducatifs, mobiliers et aménagements)
Encadrement ▪ Chef de service 1 ETP **Administratif et services généraux** ▪ Secrétaire - comptable 0,02 ETP (*) ▪ Ouvrier qualifié entretien 0,13 ETP (*) **Socio-éducatif** ▪ Educateurs spécialisés 3 ETP ▪ Assistante sociale 0,05 ETP **Paramédical & Psychologue** ▪ Psychologue 0,5 ETP ▪ Psychomotricien 0,5 ETP **Travail de supervision avec un prestataire extérieur / formations**	▪ Matériels spécifiques (tests, timer, bord maker, tableaux d'activités, plastifieuse, informatique, vidéo / caméra) ▪ Matériels éducatifs ▪ Matériels de psychomotricité ▪ Local et ameublement (réfection et aménagement local, armoires de rangement, cloisons, tables, chaises, étagères) dans des locaux existants

(*) Demande de rebasage pour ces postes

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Annexes

NOTE

Dans le présent guide, nous mettons à votre disposition une sélection de documents annexes. Pour consulter l'intégralité des annexes, nous vous invitons à les télécharger en suivant la procédure suivante :

1. Entrez l'adresse suivante sur votre navigateur Internet : **http://bit.ly/14kkB1j**

2. Pour enregistrer les annexes, entrez le mot de passe suivant : **EK5LM8**

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Annexe 1

Évaluation Échelle fonctionnelle pour l'intervention

➲ Définition

L'évaluation Échelle fonctionnelle pour l'intervention (EFI) est une évaluation des compétences fonctionnelles des résidents avec une progression éducative.

Elle est basée sur des items utilisables quotidiennement et orientée sur des interventions.

Elle permet de dégager un ensemble d'informations pour une mise en place de programmes d'activités et d'apprentissages au prolongement fonctionnel.

L'objectif principal de cette échelle d'évaluation est la création d'un programme d'interventions personnalisé.

On utilise des outils divers : des objets, des pictogrammes et des photos pour évaluer le résident.

➲ Domaines d'interventions et d'observations

Les observations et les interventions portent sur les domaines suivants :

- La communication réceptive ;
- La communication expressive ;
- Le travail de bureau ;
- Le travail ménager ;
- L'autonomie personnelle ;
- Les activités de loisirs.

➲ L'évaluation et la synthèse des informations

- Une grille d'évaluation des compétences relatives à chaque domaine est produite et remplie pour chaque résident, selon la cotation suivante :
  - **R > Réussite**
    On entend par Réussite, l'exécution de la tâche sans démonstration ou avec un nombre limité de démonstrations spécifiques,
  - **Em > Emergence**
    Par Emergence, on entend que le résident a une notion de ce qui est demandé mais n'a pas les compétences pour tout comprendre ni pour exécuter la tâche de façon satisfaisante,

    On peut aussi noter comme Emergence, l'exécution de la tâche mais après un grand nombre de démonstrations et/ou l'utilisation d'un gabarit ;
  - **E > Echec**
    On note comme Echec, le fait que le résident ne peut réaliser aucun aspect de la tâche même après démonstration ni même avec de l'aide.

    Si une aide physique est apportée au résident , on cela comme un échec ;
- Les consignes au sein des établissements sont données sous une forme directe : « Regarde ! Mets… ! Fais … ! A toi ! » ;
- Une grille de synthèse est remplie dans laquelle apparaissent les observations directes et les observations en milieu naturel. En effet, les activités transversales proposées dans le cadre de l'EFI sont transposées dans les activités de la vie quotidienne.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Activités transversales/ observation directe	Activités de vie quotidienne/ observation en milieu naturel
Prendre un objet dans une boîte et le mettre dans une autre boîte	Vider et ranger ses affaires
Trier des objets	Ranger la vaisselle, les courses, les couverts sales, mettre le linge sale dans la panière, ranger le linge propre dans son armoire…

A l'issue de cette évaluation et de cette synthèse, un programme individualisé est établi afin de maintenir, puis affiner les compétences acquises et à acquérir de nouvelles compétences.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Annexe 2

Grille d'évaluation Échelle fonctionnelle pour l'intervention

COMPÉTENCES	COTATION			COMMENTAIRES
	R	Em	E	
A. Compétences de communication réceptive				
1. Donner un objet identique à celui qui lui est montré				
2. Apparier deux objets semblables (si l'item 1 n'est pas réussi)				
3. Donner un objet identique à ce qui est représenté sur une photo				
4. Donner un objet sur demande				
5. Reconnaître différentes photos de verbes d'action				
6. Reconnaître différents pictogrammes de verbes d'action				
7. Reconnaître différentes photos de sentiments ou d'états				
8. Reconnaître différents pictogrammes de sentiments ou d'états				
B. Compétences de communication expressive				
9. Prendre par la main pour exprimer une demande				
10. Demander à boire en donnant un verre				
11. Demander à boire en donnant la photo du verre				
12. Demander à boire en donnant le pictogramme du verre				
13. Montrer ce que l'on souhaite en touchant un objet				
14. Effectuer un choix en se servant d'emballage				
C. Travail de bureau				
15. Mettre des étiquettes auto-collantes sur des enveloppes				
16. Découper une feuille à l'aide d'une paire de ciseaux				
17. Mettre un cachet sur des enveloppes				
18. Plier des feuilles en deux				
19. Perforer des feuilles et les mettre dans un classeur				
20. Mettre des fiches sous enveloppe				
D. Travail ménager				
21. Enlever des serviettes et des gants de toilette d'une boîte				
22. Trier des chaussettes et des mouchoirs				
23. Reconstituer des paires de chaussettes et les plier				
24. Plier des serviettes et les mettre dans une boîte				
25. Démonter et aplatir des boîtes en carton				
26. Effacer un tableau de type « Velleda »				

© Tous droits réservés au GPS Autisme

27. Transvaser des pâtes dans une boîte				
28. Utiliser un ramasse-poussières et une brosse				
29. Enlever des bouchons de bouteilles en plastique et les mettre dans une boîte				
30. Ranger des bouteilles dans un casier				
31. Mettre différents objets dans un sac				
32. Ranger des DVD dans leur boîte				
33. Faire du café à l'aide d'un percolateur				
E. Autonomie personnelle				
34. Déboutonner/ dégrafer sa veste ou son manteau				
35. Enlever son manteau ou sa veste				
36. Se déshabiller aux toilettes				
37. Se rhabiller aux toilettes				
38. S'essuyer aux toilettes				
39. Se laver les mains				
40. Revenir seul au local d'évaluation				
41. Se verser à boire				
42. Boire sans renverser				
43. Rester assis 30 minutes pour des activités dirigées				
44. Réaliser une activité seul-sans encouragement				
F. Activités de loisirs				
45. Réaliser un puzzle de 6 pièces				
46. Réaliser un loto de photos				
47. Raliser un loto de cartes à jouer				
48. Participer à un jeu de massacre				
49. Réaliser une peinture à l'aide d'un pochoir				
50. Participer à un jeu type « puissance 4 »				
51. Participer à un jeu d'adresse				

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Annexe 3

Plan de rédaction Échelle fonctionnelle pour l'intervention

Evaluation des compétences fonctionnelle pour l'intervention (EFI)

(Version 2.0 - 2005)

NOM :	**PRÉNOM :**
Date de naissance :	**Date(s) de l'évaluation :**
Examinateur(s) : ▪ ... ▪ ...	**Personnes présentes :** ▪ ... ▪ ...

➲ Présentation de l'EFI

L'EFI est une échelle qui permet de dégager un certain nombre d'informations sur les compétences pratiques des adolescents et adultes avec autisme et autres TED. Cette évaluation n'a pas d'ambition psychométrique. L'EFI est constitué d'items simples et directement utilisables au quotidien, et regroupés en 6 domaines fonctionnels : communication réceptive, communication expressive, travail de bureau, travail ménager, autonomie personnelle et activités de loisir.

➲ Conditions générales de passation :

- Durée :
- Cadre :
  - Assis/ debout ;
  - Face à face/ côte-à-côte ;
  - Particularité(s) de la posture physique (s'il y a lieu) ;
  - Rythme (cf. concentration), alternance temps de pause ;
  - Alliance avec l'évaluateur = coopération ;
  - Niveau de compréhension générale ;
  - Particularités de fonctionnement corporel et/ou sensoriel.

➲ Analyse domaine par domaine

→ Communication réceptive

La communication réceptive définit la capacité de compréhension de l'individu lors des échanges :

- Notion d'appariement ;
- Reconnaissance photos et/ou pictogrammes ;
- Compréhension des notions abstraites (émotion, verbes d'action).

© Tous droits réservés au GPS Autisme

→ **Communication expressive**

La communication expressive définit la capacité de l'individu lors des échanges à se faire comprendre :

- Notion d'aide (cf. item 9 du tableau - Annexe 2) ;
- Notion de choix (cf. item 13 - 14 du tableau - Annexe 2).

→ **Travail de bureau**

Les items de ce domaine regroupent des petites tâches de secrétariat telles que mettre des étiquettes autocollantes sur des enveloppes, découper à l'aide d'une paire de ciseaux, mettre un cachet sur des enveloppes, perforer des feuilles et les mettre dans un classeur, etc. :

- Habileté dans l'utilisation du matérielle ;
- Compréhension de la fonctionnalité des items.

→ **Travail ménager**

Le domaine « travail ménager » regroupe :

- Des actions liées :
  - à la lingerie (trier dans chaussettes et des mouchoirs, plier des serviettes et les mettre dans une boîte…),
  - au tri sélectif (plier et aplatir des boîtes en carton, ranger des bouteilles dans un casier…),
  - à l'entretien d'une salle (utiliser un ramasse-poussière et une brosse, ranger des DVD dans leur boîtier…) ;
- Des tâches concrètes et fonctionnelles :
  - compréhension de la réalisation quotidienne,
  - maîtrise de l'utilisation/réalisation des objets au quotidien.

→ **Autonomie personnelle**

Ce domaine définit un ensemble de capacités relatives aux gestes de la vie quotidienne : déboutonner son manteau, se laver les mains, revenir seul au local d'évaluation, boire sans renverser… :

- Motricité globale ;
- Motricité fine :
  - rester assis 30 mn pour une activité dirigée,
  - réaliser une activité seul, sans encouragement (cf. item 44 du tableau - Annexe 2).

→ **Activité de loisir**

- Les activités de loisir regroupent un certain nombre d'activités de détente sous-tendues par les notions de tour de rôle, capacité à apparier, compréhension d'une consigne (ex. : faire un puzzle, jouer à « puissance 4 », jeu d'adresse type « Jenga », faire une peinture à l'aide d'un pochoir… ;
- Compréhension de règles du jeu (cf. « puissance 4 ») ;
- Jenga : notion de dénombrement ;
- Notion de jeu = capacité à jouer et plaisir.

➲ **Synthèse générale :**

- Points forts (le domaine avec le plus de réussite) ;
- Points faibles (le domaine avec le plus d'échec) ;
- Aptitudes de communication expressive VS communication réceptive ;
- Points où semble prendre du plaisir ;
- Points en émergence > à travailler (N.B. : autonomie personnelle).

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ **Bilan d'évaluation ou pistes d'intervention : grille d'activités envisagées**

Cette évaluation des compétences fonctionnelles fait ressortir les spécificités du fonctionnement autistique de la personne X :

- ...
- ...
- ...

→ **Outils à mettre en place**

ITEMS	PISTES D'ACTIVITÉS COROLLAIRES À DÉVELOPPER
Trier des serviettes de toilettes et des mouchoirs	▪ Ranger son linge ▪ Trier/ranger la vaisselle
Effacer un tableau type « velleda »	▪ Frotter les tables, les sets de table ▪ Epousseter un espace bien défini
Mettre une étiquette auto-collante sur une enveloppe	Activités nécessitant la pince pouce-index : ▪ Feuilleter un livre ▪ Détendre du linge
…	…
…	…

© Tous droits réservés au GPS Autisme

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Annexe 4

Procédure de création du Projet personnel individualisé

➲ Le Projet personnel individualisé (PPI)

Le PPI est un ensemble composé :

- D'une synthèse, à réactualiser chaque année ;
- Du Projet d'action individualisé (PAI), à reprendre tous les 6 mois ;
- D'une évaluation annuelle : mesure de l'impact de la technicité sur l'évolution des résidents.

➲ La synthèse

Le référent est chargé de récolter toutes les informations (tout au long des semaines qui précèdent la rédaction) et de rédiger la synthèse (2h).

→ Les objectifs de la synthèse :

- Cerner la personne suivie ;
- Cerner ses besoins spécifiques ;
- Définir 6 à 8 activités ou actions de la vie quotidienne porteuses pour le résident ;
- Définir les moments de la journée pendant lesquels le résident est le plus réceptif.

→ La procédure de rédaction de la synthèse :

- Rassembler les éléments d'information via :
  - le cahier de transmissions,
  - les cahiers des activités et les bilans d'activités,
  - le cahier de liaison avec les familles,
  - les fiches de suivis spécifiques (suivi du sommeil, énurésies, troubles du comportement, etc.) ;
- Les informations porteront sur :
  - l'autonomie dans la vie quotidienne,
  - les troubles du comportement,
  - le relationnel,
  - les activités,
  - les liens familiaux ;
- Demander aux infirmiers un résumé succinct du suivi médical sans révéler tout ce qui relève de la confidentialité. Ce résumé devra se baser sur les éléments suivants :
  - le suivi infirmier,
  - le traitement (les modifications et les techniques de prise de médicaments),
  - les incidents (maladies, hospitalisations), éléments chroniques (constipation, diarrhée, menstruations…),
  - le suivi de l'épilepsie,
  - le suivi diététique ;

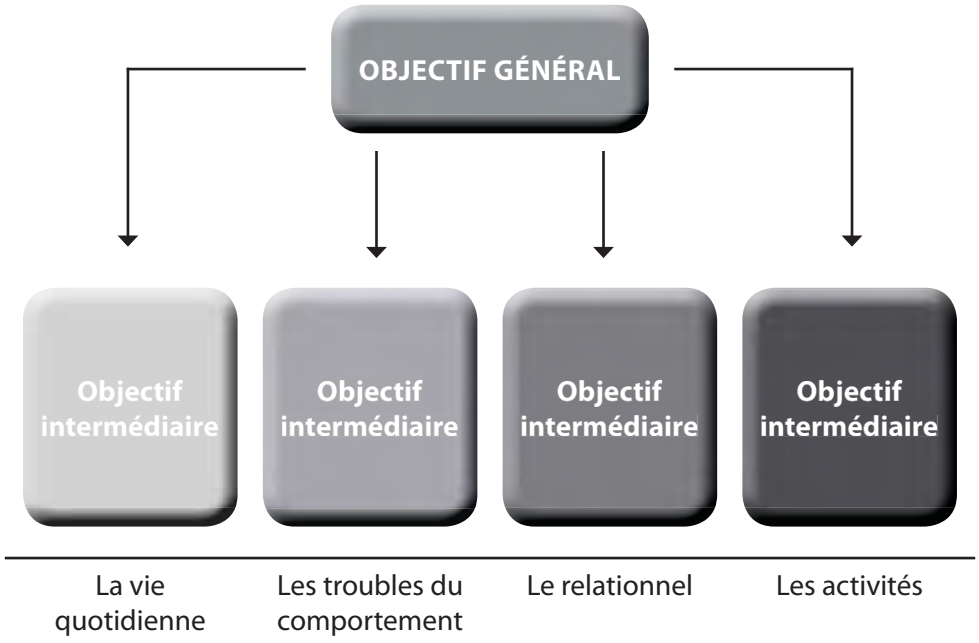
© Tous droits réservés au GPS Autisme

- Rédiger la synthèse selon le plan prédéfini par le chef de service et le psychologue ;
- La conclusion :
  - l'écrit du référent est remis dans le bureau de la maison une semaine avant la réunion de synthèse,
  - le référent doit fournir 4 exemplaires supplémentaires de cette synthèse :
    - un au chef de service,
    - un au psychologue,
    - un à l'animateur,
    - un au moniteur d'atelier,
  - Une réunion de 45 minutes aura lieu la semaine qui suit en équipe,
  - Les échanges porteront sur la synthèse,
  - Une conclusion sera rédigée et 1, 2 ou 3 axes seront définis pour le PAI.

➲ **Le PAI**

→ **Les objectifs du PAI**

- Objectif général :



- Définir les besoins spécifiques de la personne (les objectifs intermédiaires) ;
- Définir les moyens mis en place pour répondre à ces besoins.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

→ **La procédure de rédaction du PAI**

- Reprendre les axes définis lors de la réunion de synthèse ;
- Définir 1 à 3 objectifs de travail (1h est impartie à cette tâche) ;
- Les moyens à mettre en œuvre pour atteindre ces objectifs :
  - rédiger une première proposition (2h y sont imparties) selon le plan prédéfini et la remettre (15 jours après la réunion de synthèse) au chef de service et au psychologue. doivent être décrits les moyens à mettre en œuvre de façon claire et concrète en répondant aux trois questions suivantes :
    - comment ? (les stratégies),
    - quand ? (le planning des activités et les temps individuels),
    - combien de fois ?,
    - où ?,
  - se rendre au RDV de préparation d'1h fixé avec le chef de service et/ou le psychologue, afin d'étoffer et préciser les moyens proposés ;
- La lecture du PAI ;
  - donner le pai à lire à l'équipe,
  - envoyer le pai à la famille du résident et en discuter au sein de l'association, lors d'un rendez-vous fixé selon la disponibilité de la famille minimum 1 semaine après l'envoi ; seront présents à la réunion :
    - le référent,
    - la famille,
    - le résident, si possible,
    - le psychologue et le chef de service,
- Le PAI sera réactualisé à l'issue de cette réunion, en fonction des échanges avec la famille (1h sera dédiée à cette réactualisation si nécessaire) ;
- Le PAI final sera présenté à l'équipe lors de la réunion hebdomadaire des établissements (une demi-heure y sera réservée). Le protocole visuel sera affiché dans les lieux de vie (le référent disposera de 2h de préparation pour réaliser les affichages).

© Tous droits réservés au GPS Autisme

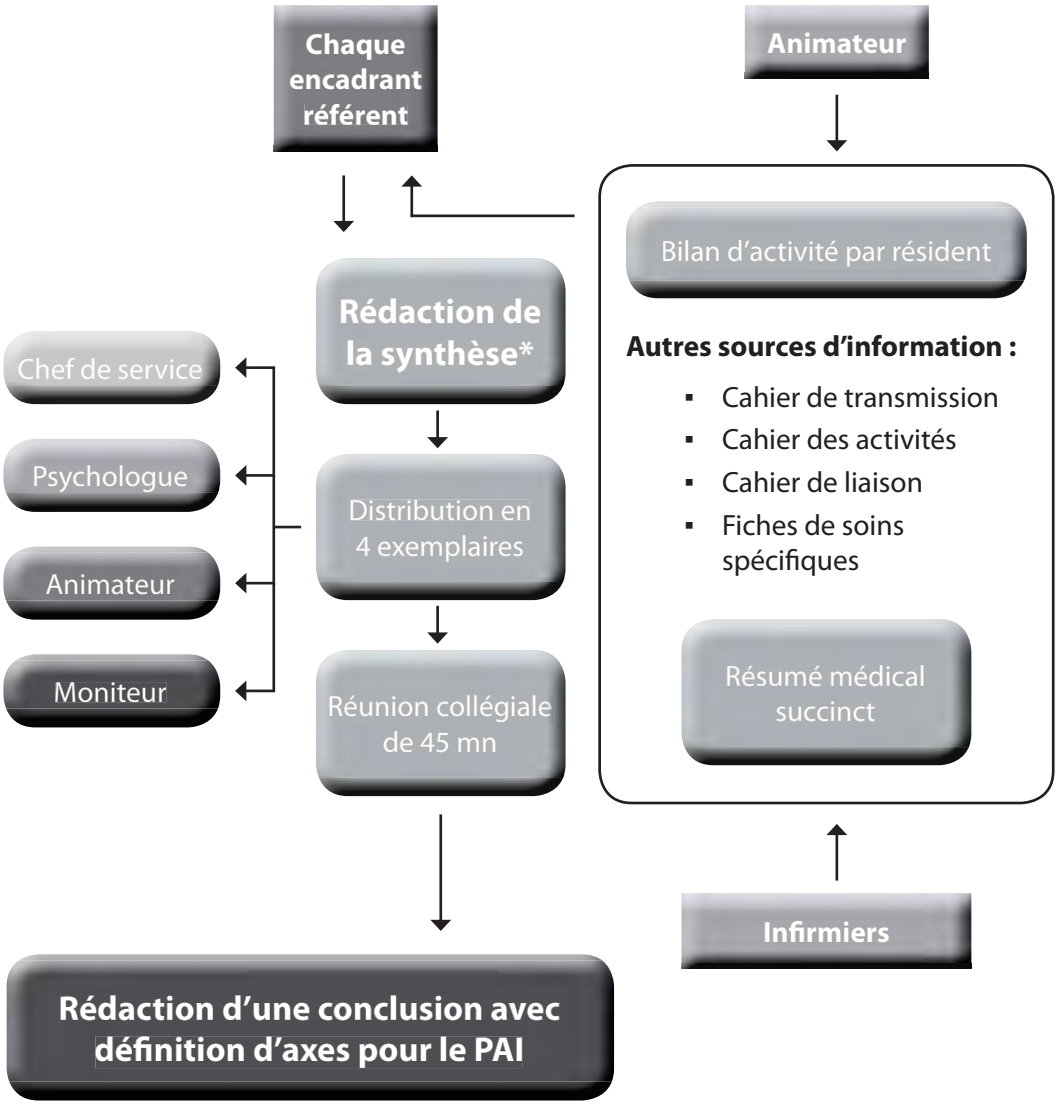
➲ **L'agenda pour la PPI : une procédure sur plusieurs semaines repartie comme suit**

NOM DU RÉSIDENT : …….			
TENEUR DE LA TÂCHE	**TEMPS IMPARTI À LA TÂCHE**	**RÉFÉRENT**	**DATES**
Rédaction de la synthèse	2h		
Lecture de la synthèse	1 semaine		
Réunion de synthèse	45 mn		
Rédaction du PAI	2h		
Lecture du PAI	1 semaine		
Travail d'approfondissement du PAI	1h		
Envoi aux familles	1 semaine		
RDV de discussion du PAI avec la famille	2h		
Réactualisation du PAI	1h		
Préparation de l'affichage	2h		
Présentation à l'équipe	30 mn		

© Tous droits réservés au GPS Autisme

➲ **Pour résumer : schémas de création/de réevaluation du PPI**

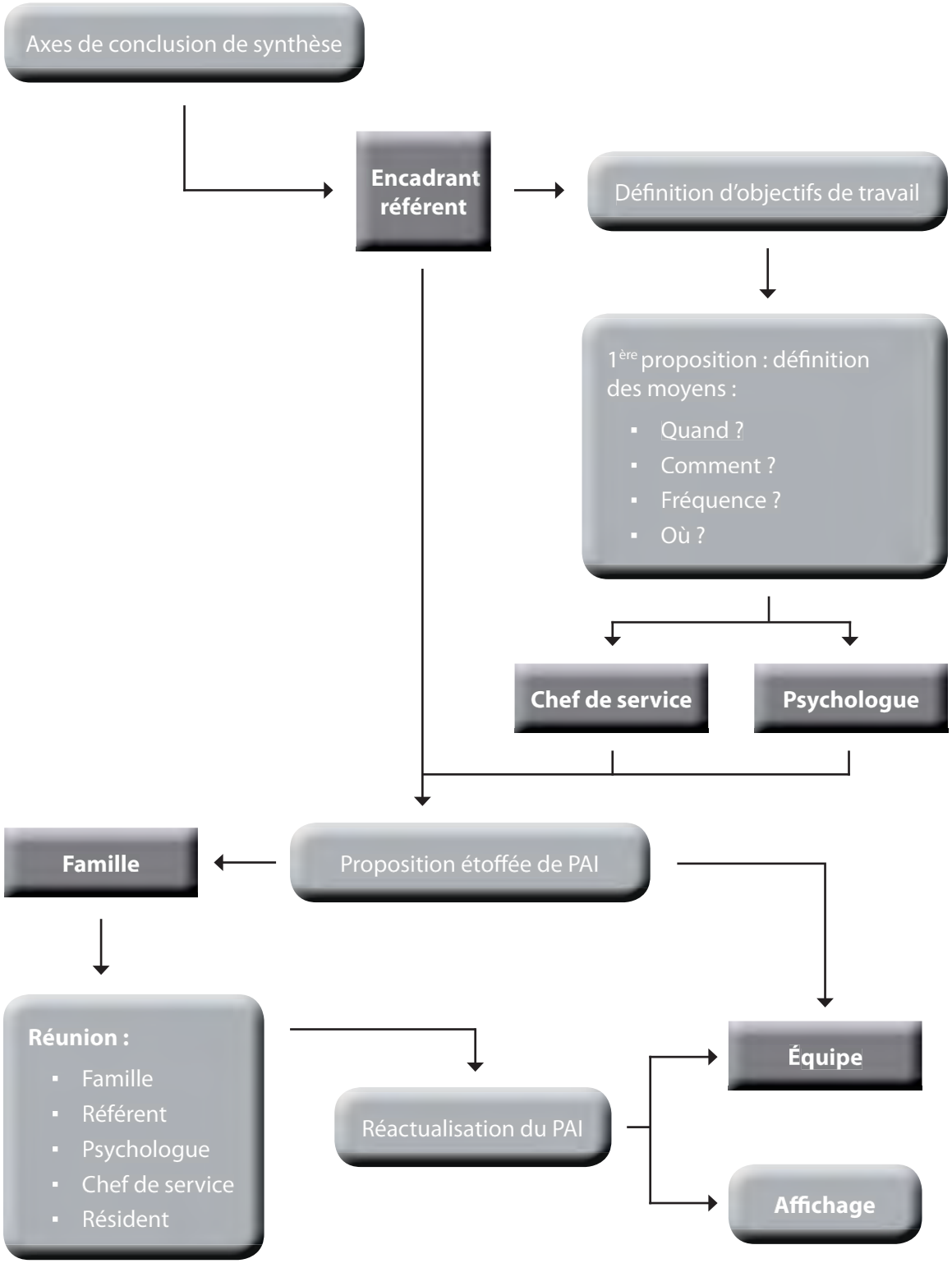
→ **De la collecte d'information à la rédaction de la conclusion de la synthèse**



© Tous droits réservés au GPS Autisme

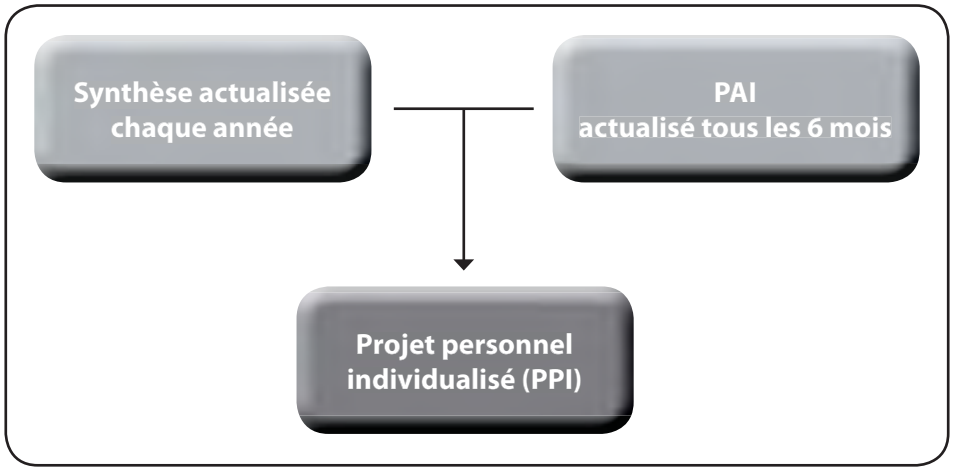
* Le bilan d'activité est ajouté en annexe de la synthèse.

→ **La rédaction du PAI**



© Tous droits réservés au GPS Autisme

→ **Le Projet personnel individualisé (PPI)**



© Tous droits réservés au GPS Autisme

Modèle de première page du PPI

Adresse de l'établissement

PROJET PERSONNEL INDIVIDUALISÉ

- Mois / Année -

NOM :

Prénom :

Né(e) le :

Référent rédacteur de la synthèse et du PAI :

Madame, Monsieur X

Nom du résident :

Mme/M.
(Directeur)

Mme/M.
(Chef de service)

Mme/M.
(Psychologue)

Fait à ....., le ... /... /.....

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Modèle de synthèse du PPI

PROJET PERSONNEL INDIVIDUALISÉ

NOM :

Prénom :

Né(e) le :

Date d'entrée :

Référent :

Date de la réunion de synthèse :

Synthèse - Bilan

- Autonomie dans les actes de la vie quotidienne :
  - douche / bain,
  - contrôle sphinctérien,
  - habillage / déshabillage,
  - sommeil,
  - repas,
  - motricité (déplacement, manipulation des objets…) ;
- Troubles du comportement :
  - agressivité,
  - comportements rituels (façon de procéder spécifique « obsessionnelle ») ;
- Relationnel :
  - avec les autres résidents (individuellement et en groupe),
  - avec les encadrants,
  - adaptation au rythme et à la vie dans l'établissement ;
- Activités
  - musique,
  - sport,
  - cuisine,
  - sensoriel,
  - piscine,
  - balade,
  - haras,
  - individuel,
  - danse,
  - autres,

(Définir les 6 à 8 activités (loisir et/ou vie quotidienne) les plus porteuses/ motivantes pour le résident et établir la grille des tranches horaires les plus pertinentes pour ces activités.)

© Tous droits réservés au GPS Autisme

- Liens familiaux :
  - contacts cahier de liaison (par qui ? fréquence – qualité des échanges),
  - contacts téléphoniques (par qui ? fréquence – qualité des échanges),
  - visites (par qui ? fréquence – qualité des échanges),
  - argent de poche.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Exemple de Projet d'action individualisé (PAI)

PROJET D'ACTION INDIVIDUALISÉ

→ Objectif général

La mise en place d'un emploi du temps avec objet concrets.

→ Sous-objectifs de la vie quotidienne

Objectifs :

- Être capable de se rendre à son « emploi du temps » (EDT) avec un encadrant ;
- Donner l'objet de la tâche à venir.

Stratégie :

- Comment :
  - Accompagner le résident à son EDT. Lui dire l'activité qu'il va faire (« Maintenant, c'est … ») et lui demander de donner l'objet ;
- Quand :
  - Pour toutes les activités de loisir et de vie quotidienne ;
- Combien de fois/ jour :
  - Soit 14 à 15 activités en moyenne / jour ;
- Où :
  - À l'endroit de son EDT.

→ Sous-objectifs : gestion des troubles du comportement

Objectifs :

- Accepter de consulter son EDT avec l'encadrant, sans manifester d'agressivité.

Stratégie :

- Comment ?
- Quand ?
- Combien de fois/ jour ?
- Où ?

→ Sous objectifs : le relationnel

Objectifs :

- Être capable de laisser les autres résidents faire certaines tâches communes, par le biais de l'EDT qui ne lui indique pas ces tâches.

Stratégie :

- Comment ?
- Quand ?
- Combien de fois/ jour ?
- Où ?

© Tous droits réservés au GPS Autisme

→ **Sous-objectifs : Les activités**

Objectifs :

Être capable de nous remettre l'objet concret et de se rendre dans la salle d'activité sans indication.

Stratégie :

- Comment ?
- Quand ?
- Combien de fois/ jour ?
- Où ?

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Glossaire

© Tous droits réservés au GPS Autisme

AAPEP	Adolescent and adult Psychoeducational Profile
ABA	Applied Behavior Analysis / Analyse appliquée du comportement
ABLLS	The Assessment of Basic Language and Learning Skills
ADAPEI	Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales / d'enfants inadaptés
ADI-R	Autism Diagnostic Interview- Revised
ADMR	Aide à domicile en milieu rural
ADOS - G	Autism Diagnostic Observation Schedule- Generic
ALF	Allocation de logement familial
ALS	Allocation de logement social
AMP	Aide médico-psychologique
ANAH	Agence nationale de l'habitat
ANCRA	Association nationale des centres de ressources autisme
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
APEAI	Association de parents et amis de personnes handicapées mentales / d'enfants inadaptés
APL	Aide personnalisé au logement
ARS	Agence régionale de santé
ATC	Autorité de tarification et de contrôle
CA	Conseil d'administration
CARS	Childood Autism Rating Scale
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CEAA	Centre d'expertise autisme adultes

© Tous droits réservés au GPS Autisme

CIF	Congé individuel de formation
CIM-10	Classification Internationale des Maladies - 10éme édition
CRA	Centre de ressources autisme
CREAI	Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
DIF	Droit individuel à la formation
DSM-4-TR	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - 4ème édition, texte révisé
DU	Diplôme universitaire
EDT	Emploi du temps
EFI	Évaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et un handicap mental sévère
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESMS	Établissement et service médico-social
ETP	Équivalent temps plein
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
GPS	Groupement de priorité de santé
HAS	Haute autorité de santé
HLM	Habitat à loyer modéré
IDDEES	Intervention pour améliorer le développement des personnes avec autisme, handicap mental ou troubles des apprentissages dans différents lieux de vie : domicile, école et entreprise
IRS	Inhibiteur de la recapture de la Sérotonine
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OPCA	Organisme paritaire collecteur agréé

© Tous droits réservés au GPS Autisme

ORL	Oto-rhino-laryngologie
ORS	Observatoire régional de santé
PACA	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PACT	Protection amélioration conservation transformation de l'habitat
PAPAA	Plate-forme d'accompagnement pour personnes adultes avec autisme et autres troubles envahissants du développement
PAG	Projet associatif global
PAI	Projet d'action individualisé
PCH	Prestation de compensation du handicap
PECS	Pictures Exchange Communication System/Système de communication par Echange d'Images
PPI	Projet personnel individualisé
PRS	Projet régional de santé
SAJ	Service d'accueil de jour
SAMSAAD	Service d'accompagnement médico-social d'adultes avec autisme à domicile
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children / Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps apparentés
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Troubles du spectre autistique
VB MAPP	Verbal Behavior - Milestones Assessment and Placement Program

© Tous droits réservés au GPS Autisme

REMERCIEMENTS

© Tous droits réservés au GPS Autisme

Remerciements

Ce guide est le fruit d'une réflexion, d'une dynamique et d'une action collective des membres du Groupement de priorité de santé (GPS) Autisme dont nous remercions l'implication et l'ouverture d'esprit :

- Chantal BAILLY, UNA
- Claudine BARDOU, ADAPEI de Gironde
- Sophie BIETTE, ADAPEI de Loire-Atlantique
- Pascal BRUEL, Association Anais
- Sylvie BRYLINSKI, Foyer Le Cèdre bleu
- Béatrice CEYSSON-LABARTHE, APEI Ouest Hérault
- Claude COLLIGNON, Plate-forme Passage (La Maison Raphaëlle)
- Claire DOYON, Association Les amis de Pénélope
- Isabelle FRANCOIS, ADAPEI de Dunkerque
- Jean-Jacques HESSIG, Autisme 75
- Thierry MATHIEU, ADAPEI de l'Orne et Administrateur FEGAPEI
- Christian ODIN, ADAPEI du Rhône
- Sébastien PAUTASSO-CHADOUTAUD, FEGAPEI
- Sabine POIRIER, FEGAPEI
- Pierre TOUREILLE, Pro Aid Autisme
- Eric VERGER, Foyer Ulysse, Ordre de Malte

Nous tenons également à remercier pour leur sens de l'écoute et leur éclairage d'experts :

- Pascal AUBRUN, Docteur, pour sa participation à la rédaction de la fiche « Suivi somatique »
- Dominique FIARD, Psychiatre, responsable du Centre d'expertise autisme adultes de Niort
- Josef SCHOVANEC, Docteur en philosophie

Nous remercions vivement toutes les associations qui nous ont spontanément ouvert leurs portes afin d'apporter leur expérience de terrain et notamment :

- Le Service d'accompagnement médico-social d'adultes avec autisme à domicile (SAMSAAD) - Sésame Autisme PACA et Aide à domicile en milieu rural (ADMR) de Rognac
- Centre d'expertise adultes autistes de Niort (CEAA)
- La Maison pour l'autisme – L'Archipel de Melle - ADAPEI des Deux-Sèvres
- Les Lucines – Nantes - ADAPEI de Loire-Atlantique
- Le Cèdre bleu – APEI de Sèvres, Chaville, Ville d'Avray
- Les Petites victoires - Association au service des autistes et de la pédagogie - Paris
- La Maison d'Hestia – Fondation Jacques Chirac
- La Maison des oiseaux – Association A Tire d'Aile – La Châtre (36)
- La Maison Saint-Damien - Association Le Grain de blé – Le Mans
- Le Foyer d'accueil médicalisé Les Clémentines – Association AME – Cannes
- Le Foyer d'accueil médicalisé de la Pointe du Lac - Apogei 94 - Créteil

Remercions, pour finir, l'équipe de rédaction : Florence BOUY, Lisa LOPES et Céline POULET, membres du GPS Autisme.

Avec le soutien constant de Marie-Lucile CALMETTES, Référente du GPS, Présidente de l'association A Tire d'Aile et Administratrice de la FEGAPEI.

Et l'équipe de la Direction de la communication de la FEGAPEI.

© Tous droits réservés au GPS Autisme

FEGAPEI - GPS Autisme
14 rue de la Tombe-Issoire
75014 Paris
Tél. : 01 43 12 19 19
Fax : 01 43 12 52 94

GPS Autisme