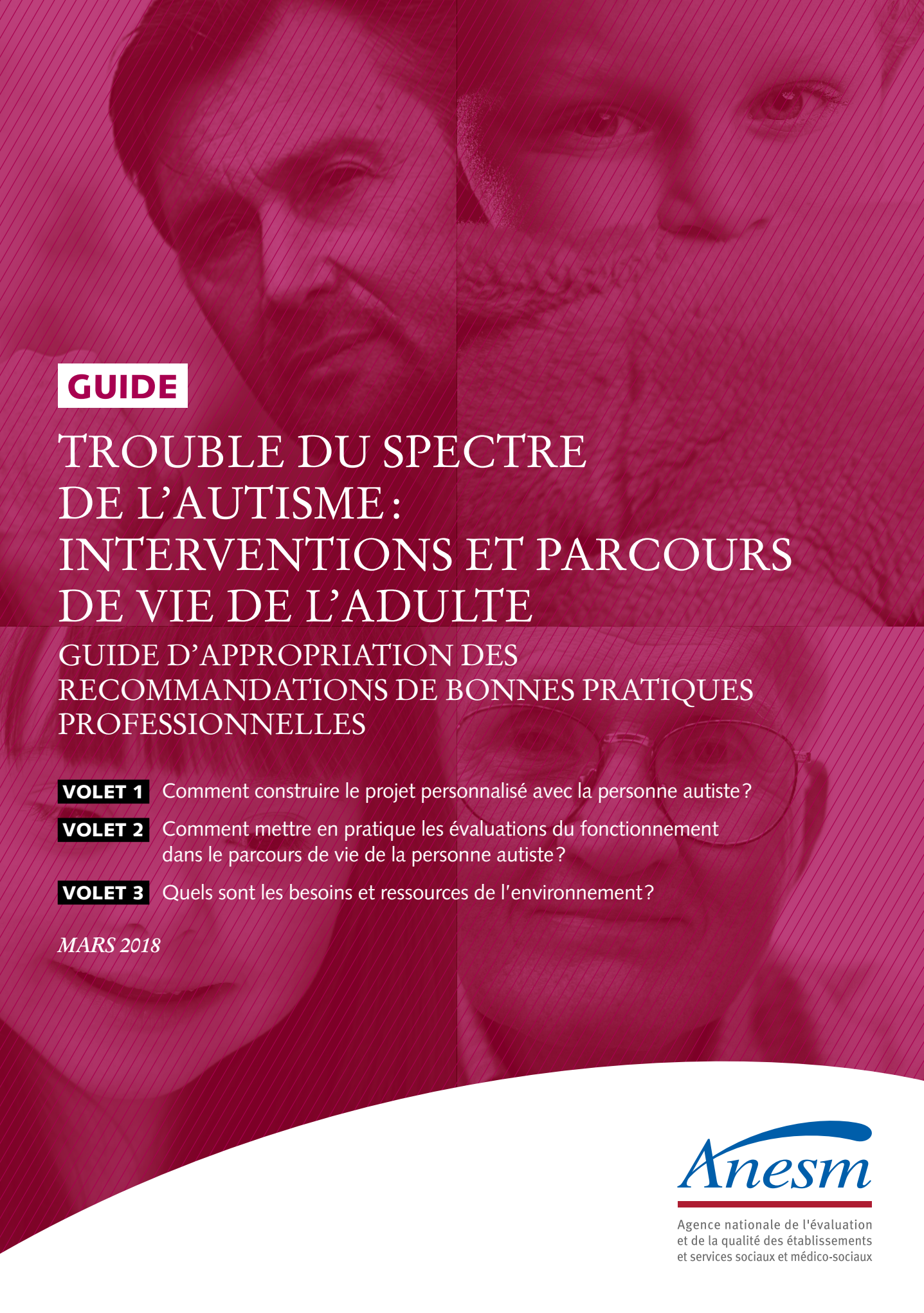




GUIDE

TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : INTERVENTIONS ET PARCOURS DE VIE DE L'ADULTE

GUIDE D'APPROPRIATION DES
RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES
PROFESSIONNELLES

VOLET 1 Comment construire le projet personnalisé avec la personne autiste ?

VOLET 2 Comment mettre en pratique les évaluations du fonctionnement
dans le parcours de vie de la personne autiste ?

VOLET 3 Quels sont les besoins et ressources de l'environnement ?

MARS 2018

Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

SOMMAIRE

SOMMAIRE	3
PRÉSENTATION GÉNÉRALE	6
AUTONOMIE ET PARTICIPATION DE LA PERSONNE AUTISTE	9

VOLET 1

COMMENT CONSTRUIRE LE PROJET PERSONNALISÉ AVEC LA PERSONNE AUTISTE ?	11
1. ARTICULATION ENTRE LE DIAGNOSTIC ET LES ÉVALUATIONS FONCTIONNEMENT	12
1.1 Étape 1 - La démarche diagnostique.....	12
1.2 Étape 2 - Articulation entre la démarche diagnostique et le projet personnalisé.....	13
1.3 Étape 3 - Les apprentissages.....	14
2. LES DOMAINES DU FONCTIONNEMENT	16
2.1 Domaine de la communication et du langage.....	16
2.2 Domaines des habiletés et des interactions sociales.....	17
2.3 Domaine de la cognition.....	19
2.4 Domaine des émotions.....	20
2.5 Domaine de la sensorialité et la motricité.....	22
2.6 Domaine des intérêts spécifiques et stéréotypies.....	24
3. PARCOURS DE SANTÉ (SOINS SOMATIQUES, PSYCHIATRIQUE, PRÉVENTIFS ET CURATIFS)	26
3.1 Soins somatiques.....	26
3.2 Soins psychiatriques.....	28
4. PRÉVENTION ET GESTION DES COMPORTEMENTS-PROBLÈMES	31
5. TRANSITION	34
5.1 Le plan de transition.....	34
5.2 Adolescence.....	34
5.3 Vieillesse.....	36

VOLET 2

COMMENT METTRE EN PRATIQUE LES ÉVALUATIONS DU FONCTIONNEMENT DANS LE PARCOURS DE VIE DE LA PERSONNE AUTISTE ?	39
1. RELATIONS SOCIALES ET FAMILIALES	40
2. RELATIONS AFFECTIVES ET SEXUELLES	42
3. MODES D'HABITAT, CADRE DE VIE	44
4. VIE QUOTIDIENNE, AUTONOMIE ET DÉPLACEMENTS	46
5. ACTIVITÉS SOCIALISANTES ET INSERTION PROFESSIONNELLE	48
6. CULTURE, SPORTS, INTÉRÊTS PERSONNELS, LOISIRS	51
7. VACANCES	53

VOLET 3

QUELS SONT LES BESOINS ET RESSOURCES DE L'ENVIRONNEMENT? 55

1. ACCOMPAGNEMENT DES PROFESSIONNELS56

2. ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES.....59

ANNEXE - MÉTHODE D'ÉLABORATION DU GUIDE ET LISTE DES PARTICIPANTS.....62

PRÉSENTATION GÉNÉRALE

PRÉSENTATION GÉNÉRALE

OBJECTIFS

Ce guide d'appropriation des recommandations « Troubles du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte »¹ concerne l'ensemble des professionnels exerçant au sein des services et établissements sociaux et médico-sociaux. Il contient les informations essentielles sur les différentes thématiques liées à la participation et à l'autonomie de la personne autiste. Il représente un outil de réflexion pour tous professionnels, stagiaires et bénévoles arrivant ou travaillant dans un ESSMS auprès de personnes autistes ainsi que pour l'ensemble des partenaires. Il peut également servir de support pour s'informer, évaluer et réévaluer le projet personnalisé et le projet de vie de la personne. Il s'utilise à la fois de façon préventive (avant tout accompagnement) et régulièrement (analyse de la pratique) tout au long de l'accompagnement.

QUE CONTIENT CE GUIDE ?

Ce guide a été rédigé dans un style direct mais il ne s'agit en aucun cas d'injonctions, notamment dans la rédaction des interventions. La forme est inspirée des règles de rédaction du **facile à lire et à comprendre (FALC)**. Il a été élaboré à partir de plusieurs documents :

- le texte des recommandations et la revue de littérature « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte » ; L'appel à contribution, réalisé dans le cadre de ces recommandations et présenté sous forme d'illustrations ou de verbatim, de pratiques et de moyens de coordination ;
- les propos et ressentis des personnes autistes du journal « *le papotin* », recueillis et présentés sous forme de « verbatim ».

Les illustrations et verbatim sont présentés sous la forme d'encadrés indiqués par un fond rose. Les pratiques et moyens de coordinations sont indiqués dans les bulles.

SCHÉMA DE LECTURE

Chaque partie est décomposée de la façon suivante :

- Besoins et caractéristiques ;
- Évaluations ;
- Interventions ;
- Point de vigilance ;
- Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?
- Illustrations, outils, pratiques.

AVANT-PROPOS

Quelques notions et concepts sont importants à connaître et à accepter avant d'utiliser ce guide pratique, pour en maîtriser le sens.

Autodétermination : la maîtrise de cette compétence permet de faire des choix et de prendre des décisions relatives à sa propre qualité de vie. Il s'agit de se fixer des objectifs, de résoudre des problèmes, de savoir défendre son point de vue, de s'instruire par soi-même, etc. L'auto-détermination vise le développement de l'autonomie de la personne ayant des besoins particuliers. Elle met l'accent sur les forces de la personne et les conditions de vie favorables à la réussite et au succès.

¹ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine: Anesm, HAS, 2018.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

Il est nécessaire de reconnaître et de favoriser systématiquement l'autodétermination de la personne autiste. L'accompagnement consiste à co-construire avec elle son projet, à le décliner en objectifs concrets atteignables. Il s'agit de développer et d'utiliser les moyens de communication adaptés à l'adulte autiste pour favoriser l'expression de son avis, de ses choix, de ses attentes, sans jugement. L'incitation à l'autodétermination et à l'autonomie de la personne autiste permettent de définir avec elle ce qu'elle peut réaliser pour optimiser son potentiel et vivre des situations valorisantes.

Comportements-problèmes

Les comportements-problèmes sont déterminés comme des « comportements d'une intensité, fréquence ou durée telles que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité ».

Consentement volontaire : même si la déficience intellectuelle diminue l'aptitude à donner un consentement libre et éclairé, il est important de mettre en place les moyens nécessaires pour rechercher le consentement de l'adulte autiste.

Évaluations du fonctionnement de la personne

Elles comportent des explorations somatiques en fonction des pathologies associées, une bonne appréciation des ressources de la personne elle-même et de son entourage, une appréciation de ses compétences et de ses limitations, et une mesure de son intégration sociale, professionnelle ainsi que des ressources du milieu.

Évaluation fonctionnelle

Évaluation de la fonction du comportement-problème, incluant les analyses fonctionnelles et les autres méthodes d'évaluation des fonctions du comportement.

Habiletés sociales

Ensemble des capacités qui nous permettent de percevoir, de comprendre et de communiquer de façon adaptée nos émotions et nos besoins et de réaliser nos objectifs relationnels. Les habiletés sociales comprennent donc la reconnaissance des émotions et leur expression, la connaissance et l'identification des codes sociaux, les habiletés conversationnelles.

Pair-aidance

Principe d'entraide entre personnes ayant des mêmes troubles, qui permet à certains groupes de personnes autistes de haut niveau ou avec syndrome d'Asperger d'installer un coaching efficace.

Psychoéducation

Désigne une méthode d'intervention auprès des familles combinant un matériel didactique sur la maladie de leur proche et des stratégies thérapeutiques propres pour favoriser la gestion du stress et la résolution de problèmes. Par la suite elle s'est appliquée aux personnes directement, les responsabilisant dans un rôle d'acteurs de leurs soins. La psychoéducation encourage la personne à s'engager dans un changement comportemental par un processus graduel d'apprentissages et de partage expérientiel. Ce concept se rapproche de celui d'éducation thérapeutique du patient, qui vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Thérapie cognitive et comportementale

Ensemble de techniques dont l'objectif général est d'améliorer le fonctionnement de la personne dans un domaine précis (comportemental, affectif, cognitif, ou social), à partir de l'analyse fonctionnelle d'une situation problématique. Les objectifs à atteindre sont préalablement définis précisément et évalués au terme de la thérapie. >>>

L'intervention repose sur les bases de la psychologie expérimentale concernant la modification des cognitions et des comportements. Des exemples sont : les techniques d'affirmation de soi et d'entraînement aux habiletés sociales ; les psychothérapies visant à améliorer la régulation émotionnelle.

Qualité de vie

Il s'agit de la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.

La référence à la personne autiste : ce guide concerne l'ensemble des personnes autistes, qu'elles soient seules ou accompagnées par une personne de confiance, une personne habilitée ou par une personne exerçant une mesure de protection juridique. Ainsi, il n'est pas rappelé dans chaque partie, le rôle éventuel des représentants légaux ou personnes habilitées désignées étant entendu que ces derniers sont appelés à intervenir dans l'accompagnement de la personne autiste et doivent être impliqués par les professionnels conformément aux termes de leur désignation.

Les personnes qui accompagnent ou prennent en charge les adultes autistes doivent veiller à prendre les mesures nécessaires pour permettre le respect et la mise en œuvre des droits de l'adulte autiste.

Réhabilitation psychosociale

Ensemble d'interventions de réadaptation qui visent à promouvoir la réinsertion sociale et/ou professionnelle des patients en s'appuyant sur la remédiation cognitive, l'entraînement aux habiletés sociales et la psychoéducation tout en replaçant l'individu dans son contexte.

Remédiation cognitive

La remédiation cognitive est une thérapie psychosociale qui vise à optimiser les aptitudes cognitives des patients ayant le plus souvent un déficit dans les domaines attentionnels, mnésiques ou exécutifs.

Supervision

La supervision des pratiques vise à accompagner les professionnels dans la mise en œuvre des contenus abordés en formation théorique. Elle implique la démonstration des gestes techniques renseignés en formation, l'observation active des membres de l'équipe, un appui organisationnel avec l'équipe d'encadrement et des préconisations individualisées relatives aux personnes avec TSA rencontrées.

AUTONOMIE ET PARTICIPATION DE LA PERSONNE AUTISTE

Idées reçues et fausses

- Les personnes autistes sont incapables de prendre des décisions;
- Le recours à des expressions et des attitudes infantilisantes est nécessaire pour accompagner un adulte autiste;
- L'apparence d'une personne autiste suffit pour évaluer ses capacités.

Besoins et caractéristiques

- La participation active de l'adulte autiste suppose que l'on respecte son rythme et son niveau d'autonomie;
- L'étendue de l'implication de la personne autiste dépend de sa volonté et de son accord;
- La prise en compte de ses particularités sensorielles, communicatives, motrices, etc. est indispensable à sa participation.

Évaluations

La participation et l'autonomie de la personne supposent que les différents domaines évalués du volet 1, le soit également dans les différents environnements (social, relationnel, culturel, professionnel, spatial et physique, etc.) abordés dans le volet 2 de ce guide.

Interventions

- Il est important de donner à la personne la possibilité d'être actrice (participation au CVS de son établissement, à des groupes d'expression, etc.) et de développer sa participation sociale (service dans un café associatif, etc.);
- La personne autiste peut être accompagnée par un professionnel avec qui elle aura noué une relation de confiance;
- Il devient alors l'interlocuteur privilégié capable de coordonner les différentes interventions;
- Il explique les nouveaux droits acquis par le statut d'adulte ainsi que les nouvelles mesures de protection juridique existantes;
- Il connaît et informe l'adulte autiste des ressources existantes sur le territoire pour favoriser cette participation.

POINTS DE VIGILANCE

- Il est important de ne pas voir la personne autiste sous l'angle de ses limitations, symptômes;
- La communication est primordiale pour la participation de la personne;
- Il est important de rechercher si la personne autiste a accès au langage et/ou de la doter, autant que faire se peut, d'un outil de communication adapté.



À mettre en lien avec :

- [le chapitre 2.1 « Domaine de la communication et du langage ».](#)

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire?

- Les CRA (information, conseils, formation);
- Les ressources locales (associations professionnelles, de parents, d'adultes autistes, de groupes de soutien divers, groupes d'entraide, services, activités et équipements, etc.);
- Les mesures de protection juridique existantes;
- Le médiateur en cas de désaccord ou de conflit.

>>>



Pour aller plus loin

- Participation de l'adulte autiste. Chapitre 2. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine: Anesm, HAS, 2018. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

Partant de la volonté d'une AMP de réaliser des repas pour les familles et les résidents, des ateliers cuisine et de restauration se sont organisés dans un FAM. Après une évaluation des compétences des personnes autistes, les ateliers se sont mis en place (confections de brochettes, dressage des entrées de crudités, prise de commande, service, etc.). Aujourd'hui, ¾ des personnes de la structure participent à ces ateliers. 6 ans après la mise en place de cette initiative, la structure est sollicitée pour livrer des buffets à des familles, des amis, la Mairie de la ville, des associations, etc.

Depuis 2006, le salon-bar-boutique « Atout fruit » est un lieu de stage et d'apprentissage professionnel « accompagné » en milieu ordinaire pour les adolescents et adultes autistes. Cette boutique, située au cœur de la ville, bénéficie de la proximité de l'usine de production des produits MONIN (sirops, liqueurs, etc.). Les tâches réalisées sont variées (mise en rayon, gestion de stock, confection et service de cocktails et boissons aromatisées, tenue de la caisse, etc.) et sont adaptées en fonction du projet personnalisé de chacun.

Pour obtenir le consentement de l'adulte autiste, les professionnels énoncent les choix possibles et expliquent la manière dont la personne autiste peut s'en saisir. Dans ce type de situation, les professionnels indiquent l'importance d'établir une relation de confiance et de mettre en place un suivi personnalisé.

« Les résidents, en incapacité de communiquer verbalement surprennent les familles et professionnels par leur capacité à rester et à participer à la réunion et à leur projet. »

« Nous valorisons les droits de la personne majeure, comme par exemple, à travers des cafés débats. »

Les domaines dans lesquels l'autonomie et les aides nécessaires pour la personne autiste sont évaluées sont nombreux (communication, motricité et sensorialité, cognition, comportement et régulation émotionnelle, vie quotidienne, socialisation, vie affective et sexuelle, participation sociale et professionnelle, loisirs, repos nocturne).

« Chaque résident est évalué sur diverses activités (déroulement, qualité du travail, comportement pendant la séance, etc.). »



OUTILS ÉVOQUÉS

- Mise en place de tableau de choix à l'aide de photos ou d'objets à des moments précis afin de solliciter le résident à réaliser un choix.
- Les propositions de choix sont rattachées à des situations motivantes (repas, loisirs, centres d'intérêts).
- Mise en place d'outil de communication avec les familles sous forme de fiche « navette » qui recueille les observations et avis.
- Afin de faciliter la prise de décision de la personne, nous utilisons des scénarios sociaux pour concrétiser la situation afin de soutenir la décision à prendre.

VOLET 1

COMMENT CONSTRUIRE LE PROJET PERSONNALISÉ AVEC LA PERSONNE AUTISTE ?

1. Articulation entre le diagnostic et
les évaluations du fonctionnement 12

2. Les domaines du fonctionnement 16

3. Parcours de santé (soins
somatiques, psychiatriques, préventifs
et curatifs) 26

4. Prévention et gestion
des comportements-problèmes 31

5. Transition 34

1 ARTICULATION ENTRE LE DIAGNOSTIC ET LES ÉVALUATIONS DU FONCTIONNEMENT

La personne est actrice de son parcours de vie et de la construction de son projet. Ils se construisent avec elle et non pour elle.

L'expression des choix et des préférences est à rechercher et à développer pour chaque personne autiste.

1.1 ÉTAPE 1 - LA DÉMARCHE DIAGNOSTIQUE

Idées reçues et fausses

- Le diagnostic de l'autisme relève uniquement de la psychiatrie;
- La démarche diagnostique est inutile à l'âge adulte;
- L'autisme ne concerne que les garçons.

Besoins et caractéristiques

- La démarche diagnostique associe les évaluations du fonctionnement et le diagnostic médical²;
- Une information est à transmettre à la personne et, avec son accord, à sa famille;
- L'information concerne la situation, la démarche et son avancée, l'accompagnement nécessaire.

Évaluations

- Quels sont les domaines à évaluer?
 - domaine de la communication et du langage;
 - domaine des habiletés et des interactions sociales;
 - domaine de la cognition;
 - domaine de la sensorialité et de la motricité;
 - domaine des émotions;
 - domaine des intérêts spécifiques et des stéréotypes;
 - domaine somatique et psychiatrique.
- Tous ces domaines s'évaluent dans différents environnements:
 - les relations sociales et familiales;
 - les relations affectives et sexuelles;
 - les modes d'habitat et cadres de vie;
 - la vie quotidienne, l'autonomie et les déplacements;
 - les activités socialisantes et l'insertion professionnelle;
 - la culture, le sport, les intérêts personnels, les loisirs;
 - les vacances.

Les évaluations doivent être régulières et la réévaluation du fonctionnement de la personne est à réaliser au minimum tous les 5 ans et plus fréquemment, selon les besoins et aspirations de la personne autiste.

Interventions

- Toute personne intervenant au quotidien auprès de l'adulte autiste peut être impliquée dans la démarche diagnostique (notamment pour faire des observations);
- Les interventions adaptées au fonctionnement de la personne (en particulier sur la communication) se mettent en place même si le diagnostic n'est pas posé ou dans l'attente du diagnostic, comme pour les enfants.

² Le diagnostic médical est défini selon les critères des classifications internationales (CIM 10² et DSM-5). La publication de la CIM 11 sera réalisée à l'occasion de l'Assemblée mondiale de la santé qui se tiendra en 2018 (institut canadien d'information sur la santé).

POINT DE VIGILANCE

- Il est important de tenir compte de la singularité de chaque personne.

1.2 ÉTAPE 2 - ARTICULATION ENTRE LA DÉMARCHE DIAGNOSTIQUE ET LE PROJET PERSONNALISÉ**Idées reçues et fausses**

- Une fois le diagnostic posé, les évaluations et les réévaluations ne sont pas nécessaires ;
- Une évaluation globale de la personne autiste peut s'effectuer avec un seul professionnel.

Besoins et caractéristiques

- Le projet personnalisé se construit à partir de la démarche diagnostique et des évaluations réalisées. Il tient compte :
 - des aspects propres à la personne (domaine de la communication et du langage, des habiletés et des interactions sociales, de la cognition, de la sensorialité et de la motricité, des émotions, des intérêts spécifiques et stéréotypies, somatique et psychiatrique) ;
 - des aspects multidimensionnels de l'environnement dans lequel la personne interagit et évolue (les relations sociales et familiales, les relations affectives et sexuelles, les modes d'habitat et le cadre de vie, la vie quotidienne, l'autonomie et les déplacements, les activités socialisantes et l'insertion professionnelle, la culture, le sport, les intérêts personnels, les loisirs et les vacances).
- Il comporte :
 - les objectifs hiérarchisés, en fonction des besoins, aspirations et habitudes de vie de la personne ;
 - les moyens ;
 - les interventions ;
 - les bénéfices attendus ;
 - le plan de transition ;
 - les échéances de réévaluation des objectifs.

Évaluations

Le projet est évalué et révisé avec l'adulte autiste une fois par an au minimum ou plusieurs fois par an en cas de nécessité ou d'évolution rapide de la situation de l'adulte, en cas de situation complexe ou de changement de situation.

Interventions

- Le projet se construit au fur et à mesure ;
- Il peut se décliner en sous-objectifs définis, à court, moyen et long terme ;
- Chaque objectif atteint est tracé et fait l'objet d'une transmission à la personne ;
- Le suivi du projet est réalisé par un professionnel assurant la fonction de coordination³.

POINTS DE VIGILANCE

- Il est important de réfléchir au rapport bénéfice/risque de chaque intervention ;
- L'intérêt de la personne est la finalité de l'intervention ;
- L'intervention ne doit pas entraver ses repères et empêcher l'expression de certaines particularités.

>>>

³ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap. Saint-Denis La Plaine : Anesm, 2018.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap

1.3 ÉTAPE 3 - LES APPRENTISSAGES

Besoins et caractéristiques

- Les apprentissages sont réalisés en fonction des évaluations, de l'évolution des besoins, des aspirations, des compétences et des capacités (activités) identifiées ;
- Les apprentissages (pédagogiques, comportementaux, sociaux etc.) consistent en des mises en situation dans les actes de la vie quotidienne ;
- Ils permettent de développer des nouvelles compétences, de définir de nouveaux objectifs et de redéfinir avec l'adulte autiste des priorités d'interventions à inscrire dans son projet personnalisé.

Interventions

- Les apprentissages consistent à fractionner séquence par séquence les actions ;
- Les méthodes de décomposition des tâches, de séquençage permettent :
 - d'identifier précisément les points de blocages qui peuvent entraver l'utilisation d'une compétence ;
 - de mettre en place les moyens de compensation.
- La répétition des actions avec, si nécessaire, des supports visuels permettent une meilleure acquisition de la compétence ;
- La mise en place des apprentissages, de séances de développement et d'entraînement privilégient des pratiques comportementales, psycho éducatives ainsi que les approches neurodéveloppementales et de remédiation cognitive ;
- Les professionnels doivent être formés à ce type d'interventions pour les mettre en place.

POINTS DE VIGILANCE

- Il est important de veiller à ce que l'ensemble des interventions n'excède pas les capacités d'adaptation de l'adulte autiste, sans toutefois réduire a priori l'ambition du projet personnalisé ;
- Il est important que les professionnels soient flexibles et changent de stratégie si la situation crée un stress ou une angoisse à l'adulte autiste.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Le repérage des TSA et les signes observés peuvent inciter les professionnels à diriger la personne vers des professionnels expérimentés en autisme et formés à l'examen des différents domaines du fonctionnement ;
- Une équipe pluridisciplinaire est à même de réaliser ces évaluations. Si besoin, les équipes de diagnostic pluridisciplinaire et les CRA⁴ peuvent être sollicités en appui ;
- Un Centre expert, notamment pour adultes présentant un TSA sans déficience intellectuelle (se renseigner auprès des CRA).



Pour aller plus loin

- Rappels sur le diagnostic et les évaluations du fonctionnement chez l'adulte. Chapitre 3. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018.
- Interventions globales personnalisées et évaluation des effets attendus. Chapitre 5.1. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

⁴ Les CRA ne sont pas encore tous dotés d'unité d'évaluation diagnostique dédiée aux adultes mais ils sont à même de diriger les personnes sur le territoire.

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

Une personne Asperger accompagnée d'un ami neurotypique relate son expérience au cours d'un voyage en Chine. Elle explique qu'elle a intégré que ce nouveau pays lui demanderait une adaptation constante face aux situations quotidiennes nouvelles. Cela lui a permis d'étudier et d'anticiper au maximum ce voyage. C'est pourquoi, une fois en Chine, cette préparation lui a permis de ne pas se sentir plus fatiguée que d'habitude et d'accepter sans appréhension ce nouveau pays.

L'élaboration des projets s'effectue en plusieurs étapes, parfois coordonnée par une personne bien identifiée au sein de l'équipe, mais dont la fonction varie selon les expériences rapportées :

- Le recueil de données (administratives, attentes, besoins et centres d'intérêts de la personne autiste, anamnèse, évaluation du fonctionnement et des compétences de la personne autiste, identification des renforceurs, bilan de l'année dans chacune des activités éducatives, thérapeutiques, professionnelles ou de loisirs, difficultés et comportements-problèmes et comportements à risques);
- Des entretiens, des observations cliniques, des évaluations formelles et informelles. Les évaluations formelles du fonctionnement et des compétences de la personne autiste s'appuient sur de très nombreux outils;
- Des évaluations réalisées par observations, par les parents ou les professionnels;
- Une réunion pluri professionnelle et une synthèse des données;
- Une restitution à la personne autiste et à sa famille.

« Le plan de soin individualisé est réalisé dans les 10 à 15 jours suivant l'admission de la personne. Il est construit en équipe pluridisciplinaire en fonction des besoins et attentes de la personne accompagnée. Les objectifs sont co-construits avec la personne. Ils comprennent les actions et moyens mis en œuvre pour atteindre ces objectifs, l'identification des professionnels concernés et une date de réévaluation du projet (environ à un mois) afin de réajuster, compléter ou conclure le projet. Une rencontre avec l'entourage est également menée pour son implication dans le projet de la personne, avec l'accord de la personne. »

« Une évaluation formelle des capacités, du potentiel et des particularités cognitives de chaque résident est réalisée régulièrement par la psychologue, dans le cadre de leur projet individualisé. Chaque réunion de synthèse est initiée par une évaluation des objectifs, fixés. La grille d'observation est balayée pour voir si le résident a acquis certains savoir-faire ou compétences. »

OUTILS ÉVOQUÉS

- Réunions cliniques, avec référent et utilisation d'outils : grilles d'autonomie, saisie dans le logiciel de transmissions information, des micro-objectifs.
- Bilan psychotechnique et médical périodique (+/-18 mois), basé sur des évaluations formelles et informelles.

2 LES DOMAINES DU FONCTIONNEMENT

2.1 DOMAINE DE LA COMMUNICATION ET DU LANGAGE

Idées reçues et fausses

- Les personnes autistes ne peuvent pas communiquer;
- Les personnes autistes non verbales sont dans leur monde et ne comprennent pas les autres;
- Il est impossible de mettre en place des apprentissages à la communication avec un adulte autiste.

Besoins et caractéristiques

- Il existe une différence entre la communication expressive qui permet de s'exprimer par exemple sur ses besoins et la communication réceptive qui concerne la compréhension;
- Une personne autiste peut s'exprimer correctement à l'oral mais avoir une très mauvaise compréhension du langage oral, écrit et réciproquement;
- La compréhension du contexte est souvent plus compliquée que la compréhension du langage à proprement dit.

Évaluation

Voici les évaluations à réaliser avec l'adulte autiste pour mettre en place des apprentissages:

Communication et langage	• langage (oral et écrit) dans ses versants réceptif et expressif et dimensions phonologique, lexicale, sémantique, syntaxique et pragmatique; • communication non verbale: Attention conjointe, imitation, praxie bucco-faciale, mimiques, gestes, etc.; • outils de communication: système alternatif ou augmentatif, nouvelles technologies.
---------------------------------	---

Interventions

- L'objectif est de permettre à la personne de développer son langage, quel qu'il soit, avec ou sans l'aide d'un outil de communication;
- L'apprentissage et le développement de la communication se réalisent tout au long de la vie;
- Les apprentissages nécessitent d'identifier chaque geste, mouvement ou mimique qui peuvent représenter le moyen de communication de la personne;
- Il est important de ne pas confondre ce qui relève du langage et des outils de communication;
- Il convient également de faire la distinction entre des outils de communication (qui permettent d'interagir entre 2 interlocuteurs) et des outils de planification ou des outils visuels de repérage dans le temps et l'espace (comme un agenda sur une porte, etc.);
- Il existe des nouvelles technologies pour aider la personne autiste dans sa vie quotidienne (tablette, Smartphone, etc.).

POINTS DE VIGILANCE

- Un adulte autiste peut rencontrer des difficultés pour communiquer, ajuster son langage au contexte social, adapter le ton, l'accent et le rythme de son discours;
- Ces difficultés conduisent à des erreurs d'interprétations frustrantes pour la personne et peuvent entraîner des comportements-problèmes.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les orthophonistes ;
- Les équipes pluriprofessionnelles des établissements et services pour la mise en place des systèmes augmentatifs ou alternatifs ;
- Les associations de famille ;
- Les CRA (information, conseils, formation).

**Pour aller plus loin**

- Communication et langage. Chapitre 5.2.1. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

« Des séances d'orthophonie permettent de travailler sur les capacités cognitives, d'habiletés sociales, d'identification et de gestion des émotions. Cela permet également de développer une communication propre à la personne. L'orthophoniste travaille à l'aide de miroirs, jeux, pictogrammes, elle propose des massages stimulant les muscles faciaux. »

**OUTILS ÉVOQUÉS**

- Apprentissage individualisé.
- Atelier communication autour d'activités de loisirs, d'activités sportives et lors du temps de collation. Expression corporelle, sensorielle ou musicale. Dessin, musique, théâtre.
- Développer un moyen de communication (Langue des signes, gestes, images, photographies, objets, pictogrammes, mots oraux, mots écrits, tablette, etc.) en fonction du mode de fonctionnement cognitif, des capacités motrices en favorisant le versant expressif (le versant de la demande).

2.2 DOMAINES DES HABILITÉS ET DES INTERACTIONS SOCIALES**Idées reçues et fausses**

- Les adultes autistes ne peuvent pas faire l'apprentissage de codes sociaux ;
- Les habiletés sociales ne peuvent se travailler qu'en groupe ;
- Une personne autiste n'a pas d'empathie et ne comprend pas les autres.

Besoins et caractéristiques

- Une personne autiste peut comprendre et ressentir les émotions d'un individu. En revanche, de façon variable, il lui est difficile de distinguer ses propres émotions de celles des autres et d'avoir un comportement réciproque.

>>>

Évaluation

Voici les évaluations à réaliser avec l'adulte autiste pour mettre en place des apprentissages :

Habiletés sociales et interactions sociales	• habiletés ou interactions sociales : dans différents lieux (école, milieu professionnel, etc.), dans différentes situations (créer et entretenir des relations familiales, avec ses pairs, etc.); • socialisation; • perception de soi et des autres; • gestion de la proximité avec les autres.
--	---

Interventions

- Il est nécessaire de travailler sur les attitudes, les postures et les gestes adaptés aux interactions sociales en utilisant, entre autres, des interventions de réhabilitation psychosociale;
- Cet entraînement se réalise de manière individuelle ou par le biais de groupes d'habiletés sociales;
- En cas de difficultés cognitives (flexibilité mentale, mémoire, etc.), émotionnelles (anxiété générée par la confrontation à des situations sociales) ou sensorielles (anxiété générée par le touché ou la proximité), il est nécessaire de travailler avec l'adulte autiste sur les stratégies spécifiques à mettre en place;
- Ces interventions peuvent se travailler à l'aide d'outils visuels et concrets et d'un professionnel ressource, que la personne aura choisi.

POINT DE VIGILANCE

- La sensorialité des adultes autistes peut provoquer une anxiété et entraîner des comportements envahissants.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les psychologues et neuropsychologues (en libéral ou en équipe pluridisciplinaire);
- Les CRA (information, conseils, formation).



Pour aller plus loin

- Habiletés sociales, interactions sociales. Chapitre 5.2.2. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

« Les groupes d'habiletés sociales permettent à chacune des personnes d'apporter des situations soit problématiques, soit qui les questionnent. À la suite de ces groupes, des expérimentations sont proposées. »

Les scénarii sociaux⁵, proposés régulièrement dans des ateliers, sont également mis à disposition des personnes avec TSA dans les lieux de vie pour qu'elles puissent s'y référer quand la situation se présente. Les évaluations de ces interventions permettent de réajuster ou de repenser le contenu des ateliers.

⁵ Les scénarii sociaux sont une description de situations diverses pour aider la personne à comprendre les signaux sociaux et l'aider à adapter ses réactions. Les scénarii sociaux peuvent être complétés par des programmes d'habiletés sociales.

« Les groupes d'habiletés sociales travaillent autour de compétences mobilisables sur l'extérieur (apprendre à commander un verre au bar, à acheter une baguette à la boulangerie, etc.), apprendre à se présenter, à retenir des informations importantes (ex: adresse du FAM), à identifier des émotions de base. »

2.3 DOMAINE DE LA COGNITION

Idées reçues et fausses

- Les activités d'apprentissage sont réservées à l'enfance ;
- Les personnes autistes ne sont pas coopératives ;
- Les personnes autistes sont dans la « toute puissance ».

Besoins et caractéristiques

- La capacité à partager un évènement avec une autre personne, à attirer et à maintenir son attention vers un objet ou une personne peut s'avérer compliquée pour une personne autiste (attention conjointe) ;
- L'imitation n'est pas toujours innée. Elle peut perturber le développement des capacités socio-communicatives ;
- L'adulte autiste peut manquer de rapidité pour comprendre un message ou manquer de souplesse pour adapter sa réponse ;
- La reproduction immédiate d'une action peut être altérée mais être différée dans le temps de façon intacte.

Évaluations

Voici les évaluations à réaliser avec l'adulte autiste pour mettre en place des apprentissages :

Cognitif, neuropsychologique

- attention, mémoire, représentation dans le temps et dans l'espace ;
- modalités particulières de fonctionnement (forces, émergences, faiblesse).

Interventions

- L'accompagnement dans le domaine de la cognition doit permettre à l'adulte autiste de développer ses capacités d'attention, de mémoire, de représentation dans le temps et dans l'espace, etc. ;
- L'accompagnement passe par :
 - une structuration de l'activité dans le temps et dans l'espace ;
 - une présentation du déroulé de l'activité.
- Les particularités de la personne sont à prendre en compte dans les exigences éducatives. L'adulte autiste peut avoir besoin d'un objet ou de fixer son regard ailleurs pour se concentrer.

POINT DE VIGILANCE

- Le manque de flexibilité cognitive entraîne souvent des difficultés pour passer d'une tâche à une autre, d'un comportement à un autre.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les CRA (information, conseils, formation) ;
- Les psychologues et neuropsychologues (libéral ou en équipes pluridisciplinaires).

>>>



Pour aller plus loin

- Chapitre 5.2.3 « Fonctionnement cognitif et émotions » dans les Recommandations : Anesm, HAS. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La plaine : Anesm, HAS, 2017.

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

« Des pratiques de guidance » se mettent en place à partir des évaluations personnalisées des compétences : imitation, perception, motricité fine et globale, coordination oculo-manuelle, performance cognitive et cognition verbale. Ces évaluations permettent d'identifier les potentialités des personnes, de les maintenir, les renforcer ou encore de les développer. Elles permettent également d'identifier les obstacles à prendre en compte pour ne pas mettre la personne avec TSA en difficulté.

Des programmes de remédiations cognitives sont également mis en place. Ils visent à optimiser les aptitudes cognitives des personnes ayant le plus souvent un déficit dans les domaines attentionnels, mnésiques ou exécutifs.

« Un espace d'apprentissage en face-à-face : le résident est face au professionnel qui lui apprend à réaliser l'exercice à l'aide de guidances (verbales, gestuelles ou physiques). »

« Un espace de réalisation des exercices en semi-autonomie, puis en autonomie complète : le résident est seul à sa table et réalise ses exercices en autonomie. Le professionnel reste attentif au travail [...] et peut si nécessaire le guider [...]. »

« Un espace de réalisation des exercices en autonomie : le résident est seul à sa table et enchaîne seul les exercices. Le professionnel viendra vérifier son travail à la fin de la séance et éventuellement l'inciter à corriger ses erreurs. »

2.4 DOMAINE DES ÉMOTIONS

Idées reçues et fausses

- Les personnes autistes ne ressentent aucune émotion ;
- Les personnes autistes n'expriment pas d'émotion.

Besoins et caractéristiques

- Dans le domaine des émotions, il est important de permettre à l'adulte autiste de comprendre ses émotions, d'y faire face et de reconnaître celles des autres.



À mettre en lien avec :

- [le chapitre 2.2 « Domaine des habiletés et des interactions sociales »](#) au [chapitre 2.5 « Domaine de la sensorialité et de la motricité »](#)

Évaluations

Voici les évaluations à réaliser avec l'adulte autiste pour mettre en place des apprentissages :

Émotions et comportements Interactions entre les domaines des émotions et les domaines de la sensorialité et des habilités	• reconnaissance et expression des émotions ; • identification des intérêts spécifiques ; • identification de nouveaux comportements : alimentaires, comportements-problèmes, suite à un traitement, etc. ; • recherche d'une cause somatique en cas de changement comportemental brusque ou inexpliqué.
--	---

Interventions

- Pour les ateliers d'apprentissages et de mises en situations réelles, l'aide de supports d'expressions (film, images, téléphone portable, smartphone, tablette, miroir, jeux, etc.) est indispensable ;
- L'ensemble de ce travail permet à l'adulte autiste d'acquérir progressivement ses propres modes de régulation des émotions, y compris dans un environnement contraignant.

POINT DE VIGILANCE

- La personne autiste peut mettre en place une autostimulation pour évacuer des émotions (balancement d'avant en arrière).

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les CRA (information, conseils, formation) ;
- Les psychologues, neuropsychologues ;
- Groupes d'habiletés sociales.



Pour aller plus loin

- Chapitre 5.2.3 « Fonctionnement cognitif et émotions » dans les Recommandations : Anesm, HAS. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La plaine : Anesm, HAS, 2017.

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

« Travail à partir de films et d'événements familiaux : mariage, anniversaire, décès. »

« Dialogue sur les ressentis de films visionnés. »

« Compréhension de l'expression du visage sans contexte, puis avec du contexte sur image, puis sur vidéo, puis dans le quotidien. »



OUTILS ÉVOQUÉS

- Scénarii sociaux : utiliser et appeler au téléphone, se faire un ami, etc.
- Scénarii sociaux associés à des conséquences dans le milieu de vie.
- Apprentissage du SMS.

>>>

- Un mini journal fait par les résidents (qui savent écrire et communiquer verbalement) pour faire les enquêtes.
- Intervention structurée, basée sur les techniques cognitives-comportementales.
- Bilan éducatif partagé en pré et post groupe, auto-questionnaires sur les habiletés sociales et conversationnelles, questionnaire de satisfaction à la fin du groupe, auto-évaluations.
- Théâtre, atelier cirque, reprise de la scolarité, travail scolaire avec le CNED.
- Outils visuels : thermomètres des émotions, supports visuels (type mind-map).
Techniques de relaxation.

2.5 DOMAINE DE LA SENSORIALITÉ ET LA MOTRICITÉ

Idées reçues et fausses

- Les personnes autistes n'ont aucune sensation.

Besoins et caractéristiques

- La personne autiste a une perception de son environnement et de son corps différente des neurotypiques;
- Le traitement de l'information sensorielle peut être difficile pour une personne autiste ayant des particularités sensorielle. Cela peut la rendre stressée ou anxieuse;
- Les perceptions sensorielles peuvent fluctuer dans le temps plus ou moins rapidement;
- Une personne autiste peut être hypo et hyper sensible à une stimulation;
- Cette sensibilité concerne également le sens proprioceptif (sens du mouvement) et le sens vestibulaire (position du corps dans l'espace);
- Certains adultes autistes peuvent avoir des troubles moteurs et rencontrer des difficultés pour se repérer dans l'espace et dans le temps.

Évaluations

Voici les évaluations à réaliser avec l'adulte autiste pour mettre en place des apprentissages :

Sensorialité, motricité

- troubles sensoriels ou proprioceptifs;
- troubles moteurs ordinaires et spécifiques (marcher sur la pointe des pieds);
- modalités sensorielles préférentielles;
- réponses « inhabituelles » aux différentes informations émanant de l'environnement;
- acquisitions motrices globales et fines et des coordinations visuo-manuelles;
- organisation spatio-temporelle;
- praxie, gnosie, etc.

Interventions

- L'intervention dans ce domaine vise à favoriser le développement de la motricité et des praxies en mettant en place des activités motrices et sportives. Il peut ainsi être travaillé :
 - la motricité (fine et globale);
 - la coordination (courir, appréhender des obstacles en appréciant les distances - hauteur, longueur, etc.);
 - la coordination oculo-manuelle et la précision (jeu de fléchette, tir à l'arc, jeu de ballon, etc.).
- Les affinités et les intérêts sensoriels sont à rechercher pour accompagner de manière optimale la personne et ses particularités sensorielles.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les psychomotriciens;
- Les ophtalmologistes;
- Les orthoptistes;
- Les ergothérapeutes;
- Les CRA (information, conseils, formation).

POINTS DE VIGILANCE

- Les personnes autistes peuvent être confrontées à une surcharge et à des variations sensorielles;
- Cette surcharge sensorielle ou émotionnelle de l'adulte autiste peut provoquer des troubles somatiques, voire des comportements-problèmes.



Pour aller plus loin

- Sensorialité, motricité. Chapitre 5.2.5. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

Une personne Asperger relate ses difficultés liées à des problèmes d'orthoptie lors de ses déplacements dans le métro. Sa difficulté à appréhender l'espace, les distances et la profondeur le fatigue beaucoup. Face à ses difficultés, il adopte une attitude renfermée et les gens ne perçoivent que cette personne avec un visage « agressif. »

Par exemple, un psychomotricien porte une attention particulière à la détection, l'évaluation et la mise en place de stratégies de rééducation des troubles sensorimoteurs impactant la motricité et la sensorialité des personnes autistes, à tout âge de la vie. Il privilégie l'approche fonctionnelle afin d'évaluer, de façon concrète, les difficultés adaptatives au quotidien.

Certains professionnels rapportent que les instruments de percussion ont des résultats concrets et instantanés et que le cirque atténue les difficultés de représentation du corps.



« Nous travaillons avec une compagnie de cirque [...]. Cet espace met en jeu le corps: boule de cirque, fil, trapèze, tissus, jonglerie, masque. L'aisance corporelle se répercute aussi dans le quotidien de la personne et est remarqué par la famille (met et enlève ses chaussures seul, se baisse, etc.). »

« Une résidente autiste est atteinte d'hyperacousie [...]. Essai, après réunion en équipe, de lui proposer un casque anti-bruit, avec les avantages et les inconvénients que cela pouvaient apporter (regard des autres, esthétisme, sensation d'entendre son environnement différemment...) [...]. Finalement, la résidente s'est saisie de cet outil et le porte régulièrement [...]. Elle a choisi la couleur de son casque, l'a personnalisé et « embelli » avec des stickers. »



OUTILS ÉVOQUÉS

- Relaxation, expression corporelle, détente, etc.
- Séances de psychomotricité.
- Activités musicales: musique, djembé, chorale.
- Activités artistiques: dessin, écriture, terre.
- Activités aquatiques.

2.6 DOMAINE DES INTÉRÊTS SPÉCIFIQUES⁶ ET STÉRÉOTYPES

Idées reçues et fausses

- Il faut sortir des personnes autistes de leur bulle et de leur intérêt spécifique;
- Les professionnels doivent laisser la personne autiste s'adonner à ses stéréotypes en permanence.

Besoins et caractéristiques

- Les personnes autistes peuvent avoir des mouvements répétitifs (stéréotypes) et des intérêts particuliers, souvent atypiques (intérêts spécifiques);
- Derrière les intérêts spécifiques peuvent se trouver des compétences non visibles;
- Les compétences peuvent varier en pic et en déclin au cours des périodes de vie de l'adulte autiste.

Évaluations

Une évaluation fonctionnelle des intérêts spécifiques et des stéréotypes est à rechercher pour s'assurer qu'elles ont une valeur d'autostimulation, et non qu'elles expriment un autre message ou plusieurs à la fois (inconfort, douleur, recherche d'attention, d'évitement, échappement d'une situation, etc.).

Interventions

- Les intérêts spécifiques, comme l'hyperlexie (reconnaissance développée des caractères numériques et imprimés), peuvent être utilisés comme point d'appui au développement de l'autonomie et à l'acquisition du domaine d'expertise de la personne;
- L'accompagnement consiste à identifier les centres d'intérêts, et de les élargir, dans le but de développer des intérêts spécifiques « riches », moins « restreints » et d'éviter les envahissements;
- Les intérêts spécifiques et les stéréotypes envahissants nécessitent la mise en place de protocoles d'accompagnement spécifiques.

⁶ Dans les recommandations, il est plutôt fait référence aux intérêts restreints. Dans l'optique d'avoir une approche positive, nous parlerons dans ce guide d'intérêts spécifiques.

POINTS DE VIGILANCE

- Certaines douleurs peuvent générer l'apparition de stéréotypies et nécessiter une investigation somatique ;
- Même si les adultes autistes peuvent être résistants aux changements et s'attachent à des habitudes et routines, ils sont capables d'accepter des petits changements progressifs. Néanmoins, il convient de les anticiper.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les psychologues, éducateurs formés à l'analyse fonctionnelle ;
- Les CRA (information, conseils, formation).



Pour aller plus loin

- Intérêts restreints et stéréotypies. Chapitre 5.2.4. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

Chaque intérêt des résidents est pris en compte. Lorsque cela correspond à des intérêts spécifiques/restreints cela fait l'objet d'un protocole d'accompagnement spécifique afin d'éviter les envahissements.

Les intérêts spécifiques/restreints sont pris en considération et intégrés dans la vie quotidienne de chacun (temps dédiés, modalités d'usage définies...).

Emmanuel : « Mes centres d'intérêts sont la musique, le cinéma, l'informatique dont je suis passionné, c'est mon métier ! Le sport, la piscine, la batterie.

En ce moment, comme je travaille en informatique, je crée des affiches sur des spectacles qui ont lieu annuellement et quand je suis à la pause, je discute avec mes amis qui sont autour de moi. »

David : « Ce que j'aime beaucoup, ce sont les cochons d'inde. Un cochon d'inde, c'est très gentil [...], son pelage est doux et c'est vraiment câlin un cochon d'inde [...]. Grâce à eux, j'ai pu guérir des maladies des hôpitaux. Ils sont ce qu'il restera de moi sur terre. »

3 PARCOURS DE SANTÉ (SOINS SOMATIQUES, PSYCHIATRIQUES, PRÉVENTIFS ET CURATIFS)

3.1 SOINS SOMATIQUES

Idées reçues et fausses

- Les personnes autistes sont moins sensibles à la douleur que la population en général ;
- Une absence de résultats aux examens médicaux signifie l'absence de douleurs d'ordre physiologique.

Besoins et caractéristiques

- Une douleur peut s'avérer très difficile à interpréter ;
- Des bilans somatiques sont à réaliser au moins une fois par an et lors d'un changement de comportement soudain ;
- L'hypothèse d'une douleur et d'un problème somatique est souvent oubliée alors qu'elle est à évaluer en première intention ;
- Les personnes autistes ont besoin de mieux appréhender les examens et les soins somatiques ;
- Elles ont besoin d'une approche progressive du soin.

Évaluations

L'échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec trouble du spectre de l'autisme⁷ – ESDDA- permet d'objectiver une potentielle douleur aiguë d'origine somatique. Elle peut être utilisée par du personnel soignant ou non soignant ainsi que les proches.

Interventions

- Je mets en place des apprentissages :
 - j'explique toutes les étapes d'un examen médical selon le mode de communication de l'adulte autiste ;
 - je m'appuie sur des supports/séquentiels visuels ;
 - j'organise des visites des lieux ;
 - je présente le matériel qui sera utilisé ;
 - je présente le personnel ;
 - je mets la personne en condition d'examen : s'allonger sur une table d'examen, prise de tension, auscultation, examen bucco-dentaire, utilisation de la blouse blanche, etc.

Ces apprentissages peuvent s'inscrire dans un programme d'éducation à la santé.

Le recueil des observations de l'entourage favorise le repérage de la douleur.

POINTS DE VIGILANCE

- Une douleur mal ou non évaluée peut entraîner de graves conséquences sur la santé physique et sur le comportement de la personne ;
- Des risques de sur-handicaps, de maladies chroniques, de comportements-problèmes, peuvent être la conséquence d'un problème somatique non identifié.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les services spécialisés en diagnostics et évaluations ;
- Les médecins généralistes ;
- Les professionnels de santé de proximité ;
- Les réseaux de professionnels libéraux ;

⁷ Échelle validée par l'équipe de recherche du Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme, EPS Barthélémy Durand-Etampes.

- Les centres de santé (protocole de coordination avec les ESSMS);
- Les réseaux de soins bucco-dentaires (Handident, Sohdev, Rhapsodif, etc.);
- Les équipes mobiles;
- Les centres ressources et centres de référence (consultation et soins spécifiques pour les cas complexes);
- Les services d'hospitalisation à domicile;
- Les établissements de santé;
- Les services de psychiatrie;
- Etc.

Il est nécessaire de s'inscrire dans un réseau sensibilisé à l'accompagnement des personnes autistes, de transmettre un outil de transition (document de liaison) et d'expliquer aux professionnels comment la personne réagit.



Pour aller plus loin

- Soins somatiques. Chapitre 6.1. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

« L'expression de la douleur devrait être un objectif de communication prioritaire. La prise en compte d'une cause somatique devrait être la première hypothèse en cas de troubles du comportement. »

« Il est essentiel de faire des bilans médicaux et que le traitement soit ajusté et non donné à l'aveugle par le CMP ou le médecin traitant. Nous travaillons avec un centre de soins somatiques spécialisé dans le handicap. L'équipe, d'un grand professionnalisme, aide beaucoup les usagers et leurs familles. Le centre est surchargé de demande. »

« Des conventions sont signées avec des établissements hospitaliers et le réseau HANDIDENT. »

« Les soins sont revus de façon hebdomadaire entre l'infirmière, le médecin psychiatre et l'équipe. Les effets secondaires des traitements sont verbalisés, ce qui permet à l'équipe interdisciplinaire de réadapter et réajuster le traitement selon les observations de chacun. Cette démarche nécessite tout de même la présence d'un médecin psychiatre qui soit à l'écoute des équipes. »

« Des séquentiels visuels sont mis en place afin d'expliquer au résident les différentes étapes de l'examen médical. Affichage, dans l'emploi du temps du résident, des rendez-vous médicaux, des soins prévus etc. »



OUTILS ÉVOQUÉS

- Rédaction d'une procédure d'évaluation de la douleur.
- Mise en place de conventions.
- Protocole pour les soins de base.
- Échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'autisme (ESDDA).



- Utilisation d'outils de communication alternatifs et élaboration par les équipes éducatives d'outils adaptés pour la transmission de soins.
Système d'informations et d'observations partagé entre la personne, son entourage et l'équipe concernant l'état de santé du résident.
- Apprentissage des résidents à l'expression de la douleur par pictogrammes.
Création d'une salle d'examen aménagée comme une salle réelle, avec table d'auscultation, outils d'exams, lumières, etc.
- Sensibilisation et apprentissage des gestes médicaux avec les infirmières, objets de réassurance, connaissance et acceptation des limites du résident.
- Création d'un passeport médico-social pour aider les personnes à se présenter pour les rendez-vous médicaux.
- Constitution progressive d'un annuaire de services et spécialistes ressource.

3.2 SOINS PSYCHIATRIQUES

Idées reçues et fausses

- Les neuroleptiques sont systématiques dans le traitement de l'autisme ;
- Les traitements ne nécessitent pas la mise en place d'une hygiène de vie particulière.

Besoins et caractéristiques

- Des expériences sociales négatives, un environnement inadapté ou une appréhension modifiée liée aux particularités sensorielles peuvent confronter certaines personnes autistes à de l'anxiété. L'anxiété se caractérise par des troubles (phobie spécifique, trouble d'anxiété sociale, panique...). Elle peut entraîner des difficultés d'adaptation et d'interactions sociales, une diminution de l'estime de soi et une augmentation des réactions de stress (relatif à des événements vécus comme anxiogènes).
- Il est important de distinguer ce qui relève des particularités de l'autisme des comorbidités psychiatriques.

Évaluations

Une évaluation clinique approfondie est nécessaire pour établir un diagnostic précis et mettre en place une prise en charge thérapeutique adaptée.

Interventions

Les traitements

- La prescription de certains traitements nécessite de mettre en place des bilans somatiques préliminaires et un suivi systématique tout au long du traitement ;
- Une attention particulière doit être portée sur la tolérance du traitement ;
- Un bilan/protocole précis est à réaliser pour toute mise en place d'un traitement (gynécologique, psychotropes, antibiotiques, etc.) ;
- Il est important d'exercer une surveillance systématique du traitement et de mettre en place un document de traçabilité concernant :
 - les effets indésirables des psychotropes ;
 - les modifications de traitements médicamenteux (à court, moyen et long terme) ;
 - les facteurs de risque liés aux traitements (suivi du sommeil, obésité, hypertension, etc.) ;
 - les mesures d'hygiène de vie.

Les hospitalisations

- Pour toutes les hospitalisations, il est important que les professionnels mettent en place des outils de prévention :
 - protocoles ;
 - dossier de liaison d'urgence ;
- Ces outils permettent aux personnels hospitaliers d'avoir des informations sur la personne (niveau d'autonomie, de communication, les particularités sensorielles, les modalités de régulation etc.) ;
- Comme toute transition, les hospitalisations s'accompagnent en amont, pendant et lors de la sortie de la personne, sur une période plus au moins longue selon les besoins de la personne ;
- Il est important de mobiliser la personne en qui l'adulte autiste a confiance afin de réduire son stress lors de l'admission et tout au long d'hospitalisation et de la soutenir.

POINTS DE VIGILANCE

- Il n'existe pas de traitement médicamenteux spécifique à l'autisme. En cas de nécessité, les psychotropes devraient être introduits progressivement et prescrits prudemment ;
- L'arrêt des psychotropes devrait être progressif ;
- Le rapport bénéfice/risque du traitement ainsi que son maintien doivent être évalués régulièrement ;
- La poly médication devrait être évitée, elle additionne les effets secondaires des médicaments ;
- Les comorbidités psychiatriques (troubles de l'humeur, troubles anxieux et/ou obsessionnels...) peuvent augmenter le risque de conduites suicidaires ;
- Cela impacte leur vulnérabilité adaptative et sociale.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les médecins psychiatres de secteur ou libéraux ;
- Les CRA (information, conseils, formation) ;
- L'importance de la liaison entre la psychiatrie, les aidants professionnels et familiaux de la personne autiste.



Pour aller plus loin

- Soins psychiatriques. Chapitre 6.2. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018.
- Transitions en cas d'hospitalisation. Chapitre 6.3. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Guide. Saint-Denis La Plaine : Anesm, 2017.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/guide_des_problemes_somatiques.pdf

>>>

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

« Participation à la mise en place d'actions de sensibilisation et de partenariats avec des acteurs intra et extra hospitaliers. »

« Comme pour la santé somatique, constat de l'intérêt de réévaluer régulièrement des traitements, parfois en place depuis des années, voire des décennies. »

« Mise en place de conventions fonctionnelles entre institutions sanitaires et médico-sociales ou sociales afin de favoriser l'accès au dispositif de soins, notamment en période de crise, puis le retour de la personne dans la résidence ou institution d'origine, en précisant les moyens à mettre en œuvre pour assurer la continuité des soins, lorsqu'elle apparaît nécessaire. »



OUTILS ÉVOQUÉS

- Observation et écoute particulièrement attentives aux expressions verbales et/ou corporelles de la personne.
- Collaboration avec un centre psychiatrique pour le suivi des résidents.
- Utilisation de différents supports proposés à la personne : dessins, écriture, pâte à modeler, objets sensoriels...
- Protocole d'« accueil relais » au sein du service de psychiatrie pour adultes réalisé dans le cadre d'une convention de partenariat.

4 PRÉVENTION ET GESTION DES COMPORTEMENTS-PROBLÈMES

Idées reçues et fausses

- Les personnes autistes sont dangereuses ;
- Tous les comportements-problèmes relèvent des troubles psychiatriques.

Besoins et caractéristiques

- Être dans l'incapacité d'exprimer une douleur, un inconfort ou une difficulté d'ordre sensorielle, de comprendre, de faire des choix ou d'avoir des occupations de manière autonome occasionne des frustrations ;
- Cela représente des freins à l'épanouissement personnel et social de la personne autiste ;
- Ces obstacles peuvent se traduire en « comportements-problèmes » ;
- Il est donc important de mettre en place des stratégies de prévention (suivi de santé, structuration de l'espace et du temps, accès à des outils de communication réceptive et expressive, etc.).

Évaluations

L'identification de la fonction du comportement fait appel à une méthodologie d'intervention rigoureuse et à des outils, tels que l'évaluation fonctionnelle.

Interventions

- Les étapes préventives concernent différents niveaux d'évaluation :
 - avant l'apparition d'un comportement-problème, les aspects personnels et environnementaux sont évalués ;
 - des apprentissages pour se protéger d'un environnement contraignant peuvent être mis en place avec la personne autiste ;
 - lors de l'apparition d'un comportement-problème, des hypothèses sont élaborées et une cause somatique est recherchée en première intention. Les proches sont associés à la recherche des causes. La recherche va jusqu'à savoir si le comportement est déjà apparu dans l'enfance et de connaître les interventions mises en place ;
 - les hypothèses se transforment en interventions inscrites dans un plan d'action ;
 - importance d'une personne assurant une fonction de coordination pour le suivi de la méthodologie.

Évaluation

Ce recueil d'informations peut par exemple être réalisé à partir du tableau suivant :

Antécédent immédiat	Description de ce qui s'est passé avant le « comportement-problème » (les circonstances d'apparition). Il peut s'agir de décrire des moments de la journée, des endroits ou des événements, la présence de certaines personnes avant la manifestation du « comportement-problème ».
Comportement	Description observable, mesurable du comportement (la description doit permettre à une personne absente de comprendre quel est le comportement). Il faut tenir compte de la fréquence (date et heure), de l'intensité et de la durée du « comportement-problème ».

>>>

Conséquences immédiates	Description de ce qui survient directement après. Quel est le résultat ? Identifier les réponses données par l'entourage et les professionnels suite aux « comportements-problèmes » (ce qui se passe après).
--------------------------------	---

Source : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses. Saint-Denis La Plaine : Anesm, 2016.

POINT DE VIGILANCE

- Il est important d'identifier si, dans le quotidien, les besoins nécessaires à la sécurité de base de la personne sont remplis (environnement adapté, motivation, intérêt des activités, etc.).

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les psychologues ou éducateurs formés à l'analyse du comportement ;
- Les SAMSAH-TSA ;
- Les CRA (information, conseils, formation) ;
- Les unités mobiles, les équipes relais ;
- Le service de psychiatrie.



Pour aller plus loin

- Prévention et gestion des comportements-problèmes. Chapitre 7. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Volet 1. Organisation à privilégier et stratégies de prévention. Volet 2. Stratégies d'intervention. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine : Anesm, 2017.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Volet 3. Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine : Anesm, 2017.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_les_espaces_de_calme_retrait.pdf

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

« Le travail d'équipe autour des comportements-problèmes fait 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. »

« Il est important de graduer le mode de réponse. En effet, dès les premiers signes, le retrait d'attention, l'invitation à aller prendre l'air peuvent suffire à désamorcer la crise. Quand la crise est là, la première démarche est de protéger la personne en la mettant à l'écart du groupe. »

C'est l'idée qu'un trouble du comportement n'apparaît jamais sans raison qui prévaut dans l'institution. Ainsi, les professionnels ont pour habitude de s'interroger sur 3 critères lors de l'apparition de troubles : les modalités d'accompagnement ont-elles été identiques aux habitudes et repères établis ? Y a-t-il un problème somatique, une douleur ? La famille a-t-elle parlé d'un changement (visite annulée, naissance ou décès dans l'environnement du résident...) ? »

« Repérage de troubles du comportement qui peuvent nécessiter de revoir le traitement avec le médecin référent. »

« La famille est immédiatement alertée par le chef de service en cas de survenue brutale d'un comportement très difficile. [...] Nous transmettons aux parents nos observations et nos hypothèses et nous les confrontons avec les leurs [...]. Nous pouvons aussi nous accorder avec la famille sur les réponses à apporter au comportement difficile. »

« Suite à une formation et à des échanges de pratique avec une autre structure spécialisée, nous avons créé différentes fiches comportant différentes étapes et objectifs : grille de fréquence du comportement-problème, grille d'observation du comportement-cible, fiche d'analyse des grilles d'observation du comportement-cible. »

OUTILS ÉVOQUÉS

- Évaluation fonctionnelle, évaluation annuelle des traitements, pratiques comportementales.
- Travail de coordination avec les familles, le CRA, l'équipe mobile, le médecin généraliste, le médecin psychiatre, l'hôpital.
- Croisement des éléments médicaux et des observations quotidiennes pour élaborer des hypothèses (réponses éducatives et médicales).
- Tableaux, protocoles d'activités, protocoles de crise, liste de signes (précurseurs) et de renforçateurs.
- Structuration du travail, séquençage, déroulé de la journée, time timer, stratégies éducatives.
Enseignement d'un comportement alternatif.
Gestion de l'effort.
- Grilles d'observation (dimension alimentaire, suivi du transit, sensorielle, description des comportements-problèmes, déroulement de la nuit...).

5 TRANSITION⁸

5.1 LE PLAN DE TRANSITION

Besoins et caractéristiques

- Toute transition nécessite l'inscription, dans le projet personnalisé, d'un plan de transition ;
- Il est important au moment de la transition entre l'adolescence et l'âge adulte et lors du vieillissement que les professionnels établissent un lien entre les acquis, les évaluations et les interventions déjà réalisées et/ou mises en place (adolescence et vieillissement) avec celles qui seront mises en place.

Interventions

- La personne est informée clairement du plan de transition ;
- Pour toutes transitions, temporaires ou non, les étapes et les interventions sont priorisées avec la personne autiste, la personne assurant la fonction de coordination et ses proches ;
- Ce plan est à transmettre aux futurs professionnels qui accueilleront l'adulte autiste. Il est inscrit dans le projet personnalisé et comporte :
 - les évaluations à renforcer ;
 - les évaluations à transmettre impérativement aux professionnels de l'accompagnement (internes et externes) et plus particulièrement à ceux impliqués dans la transition ;
 - les objectifs à atteindre ;
 - les étapes à programmer ;
 - les rencontres à mener et la durée de ces différents temps de rencontre ;
 - les échéances des interventions à mettre en place ;
 - les échéances de réévaluation des objectifs ;
 - etc.

5.2 ADOLESCENCE

Idées reçues et fausses

- Les observations et compétences des familles ne sont plus à prendre en compte lors du passage à l'âge adulte de la personne ;
- La transition se prépare lorsque l'âge limite de l'accompagnement de l'ESSMS est atteint.

Besoins et caractéristiques

- La période de l'adolescence comporte des transitions physiologiques et géographiques (changement de cadre de vie, d'intervenants, de secteur, etc.) ;
- Tout changement significatif pour la personne autiste la confronte à une multitude de nouveautés ;
- De par sa vulnérabilité au changement, cela peut entraîner pour elle, des difficultés d'acceptation et d'adaptation plus ou moins grandes.

⁸ Pour aller plus loin : se référer à l'outil Aide à la transition entre l'adolescence et l'âge adulte. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les pratiques de coopération et de coordination. Saint-Denis La Plaine : HAS, [à paraître].
Se référer à l'outil de Questionnement sur la promotion et l'éducation à la santé. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Guide. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2017, p. 66-74.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/guide_des_problemes_somatiques.pdf

Évaluations

Toute transition requière des évaluations renforcées face à des besoins particuliers, notamment en termes de coordination, de cohérence et de continuité entre les différents acteurs (comme entre les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux).

Les interventions recommandées chez l'adolescent⁹ sont à réévaluer pour en assurer la continuité ou les réajustements au moment de la transition.

Interventions

- Le plan de transition se co-construit avec la personne et sa famille ;
- L'accompagnement de la famille inclut également l'information du futur nouveau statut de la personne autiste ;
- Les acquis sont impérativement à soutenir ;
- À l'adolescence, les compétences fonctionnelles au travers de stages et de pratiques d'apprentissages (pédagogiques, comportementales, sociales etc.) sont à développer ou à renforcer ;
- Les pratiques et les stages peuvent être mis en place de façon graduée en fonction des besoins de la personne autiste ;
- Ils permettent à la personne autiste d'être confrontée aux réalités concrètes de la vie et de préciser son projet d'orientation ;
- Ils nécessitent de rechercher des partenariats pour mettre en place des formes souples d'accompagnement (inclusion en milieu ordinaire, accompagnement en milieu protégé, systèmes passerelles, dispositifs renforcés, etc.).



Pour aller plus loin

- Passage de l'adolescence à l'âge adulte. Chapitre 1. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les CRA (information, conseils, formation) ;
- Les ESSMS notamment les ESAT ;
- Les centres d'information jeunesse (CRIJ/CIDJ), bureaux ou points d'information jeunesse (BIJ/PIJ) ;
- Les MDPH (notamment en cas de risque de rupture de parcours pour établir un plan d'accompagnement généralisé – PAG) ;
- Le pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) ;
- Les associations professionnelles, de parents, d'adultes autistes, de groupes de soutien divers, groupes d'entraide, services, activités et équipements, etc.) : rôle d'information ;
- Les services de protections juridiques ;
- Un médiateur en cas de désaccord ou de conflit.



⁹ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2012.

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

« On ne devient pas un adulte en changeant d'établissement. »

Le statut d'adulte implique une reconnaissance des nouveaux droits, des responsabilités, des rôles, etc. et se construit avec les familles.

« Pour ce qui concerne le passage à l'âge adulte, un lien continu doit être mis en place entre l'établissement d'origine et celui d'accueil; ce lien doit continuer au-delà des premiers mois d'accueil, cela garantit une meilleure adaptation de la personne à son nouvel environnement. »



OUTILS ÉVOQUÉS

- Nous essayons de faire partir les jeunes adultes avec leur « mallette » qui comprend :
 - les outils utilisés par la personne (classeur de communication, synthèse vocale, bande séquence...), les outils que les éducateurs utilisent avec la personne ;
 - la liste des signes précurseurs de mal-être, de douleur, de colère... ;
 - tous les renseignements éducatifs vis-à-vis de la personne.
- Les approches reconnues et validées scientifiquement, viennent répondre aux besoins qui émergent des évaluations individuelles de chacun des usagers.
- Lors de l'évaluation sociale, nous proposons à la personne de compléter une carte réseau afin de connaître les personnes-ressources (famille, amis, professionnels).

5.3 VIEILLISSEMENT

Idées reçues et fausses

- Les personnes autistes ne sont pas concernées par le vieillissement et les problématiques liées au vieillissement ;
- Les particularités autistiques restent immuables avec l'avancée en âge.

Besoins et caractéristiques

- La baisse de la qualité de vie liée au vieillissement peut résulter de plusieurs facteurs (problèmes somatiques, isolement social, etc.) ;
- L'avancée en âge peut modifier les difficultés de communication et nécessiter d'adapter les supports de communication précédemment utilisés et de proposer une évaluation des besoins éventuels, par exemple de corrections visuelles, auditives, etc.

Évaluations

Pour accompagner cette transition et anticiper les conséquences liées au vieillissement ainsi que les risques de rupture, une réflexion doit être menée au sein des organisations.

Des outils ou des modalités de repérage de l'avancée en âge sont mis en place.

L'évaluation concerne :

- La personne ;
- Son environnement social ;
- Son environnement matériel (comme l'aménagement des espaces).

Interventions

- Le projet de vie de la personne doit être adapté à son rythme, son âge et son niveau de fatigabilité ;
- Des actions de prévention peuvent être mises en place : exercice physique, équilibre alimentaire, traitement des pathologies chroniques, prévention des chutes, etc. ;
- Un suivi régulier doit être réalisé et l'accès aux soins facilité pour identifier et prendre en compte les nouveaux besoins de la personne avec TSA vieillissante (vision, audition etc.) ;
- Le vieillissement d'une personne avec TSA peut engendrer une possible réorientation qu'il sera nécessaire d'anticiper et de préparer ;
- Lorsque cela est nécessaire, il est primordial d'accompagner l'adulte nécessitant des soins palliatifs quel que soit son lieu de vie.

POINTS DE VIGILANCE

- Il est important de tenir compte de l'hypothèse d'une fragilité et d'un vieillissement précoce ou accéléré pour adapter les activités ;
- Il peut être difficile de repérer et gérer la douleur en fin de vie ;
- Les personnes autistes vieillissantes ont un risque important d'être confrontées à la solitude (isolement affectif), à une exclusion sociale ;
- Une attention particulière doit être apportée pour assurer le maintien des liens familiaux (fratrie, proches etc.), notamment après la disparition des parents.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les CRA (information, conseils, formation) ;
- Les ESSMS notamment les ESAT ;
- Les MDPH (notamment en cas de risque de rupture de parcours pour établir un plan d'accompagnement généralisé – PAG) ;
- Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) ;
- Les associations professionnelles, de parents, d'adultes autistes, de groupes de soutien divers, groupes d'entraide, services, activités et équipements, etc.) : rôle d'information ;
- Les services de protections juridiques ;
- Un médiateur en cas de désaccord ou de conflit.



Pour aller plus loin

- Vieillesse. Chapitre 8. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations



DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

« Mise en place d'un groupe de parole avec la psychologue sur la thématique « Avancée en âge » avec les personnes concernées. Adaptation du rythme dans le projet individualisé. »

« Un partenariat s'est engagé avec une maison de retraite : des séjours d'intégration d'une semaine par trimestre ont été proposés, ce qui a abouti à une orientation définitive. »



OUTILS ÉVOQUÉS

- Adaptation du rythme des activités.
- Mise en place de convention pour l'accompagnement dans les soins palliatifs.
- Groupe de parole sur la thématique « vieillissement ».
- Formation.
Veille documentaire.

VOLET 2

COMMENT METTRE EN PRATIQUE LES ÉVALUATIONS DU FONCTIONNEMENT DANS LE PARCOURS DE VIE DE LA PERSONNE AUTISTE ?

- 1. Relations sociales et familiales 40
- 2. Relations affectives et sexuelles 42
- 3. Modes d'habitat, cadre de vie 44
- 4. Vie quotidienne, autonomie et déplacements 46
- 5. Activités socialisantes et insertion professionnelle 48
- 6. Culture, sports, intérêts personnels, loisirs 51
- 7. Vacances 53

Les différents domaines évalués du volet 1 sont à évaluer dans les environnements suivants abordés dans le volet qui suit.

1 RELATIONS SOCIALES ET FAMILIALES

Idées reçues et fausses

- Les personnes autistes n'ont pas besoin de maintenir des liens avec leur famille.

Besoins et caractéristiques

- Comme tout un chacun, il est essentiel de favoriser le lien familial de l'adulte autiste avec ses proches;
- La vie relationnelle et familiale implique des changements qui peuvent être difficiles à appréhender pour la personne autiste;
- Une attention particulière est à porter sur la sensibilité de l'adulte autiste par rapport aux événements de ses proches (déménagements, changement d'emploi des parents, proches malades, etc.);
- Certaines réactions peuvent survenir de manière différée par rapport à un événement passé.

L'ADULTE AUTISTE ET SES PROCHES

Évaluations

L'avis de l'adulte autiste concernant l'implication de ses proches dans son projet de vie est à recueillir.

La situation familiale de l'adulte autiste nécessite une évaluation comprenant des éléments autour de :

- L'implication de l'entourage;
- Les événements familiaux;
- L'évolution de la situation familiale;
- La proximité et le lien entre l'adulte autiste et les personnes composant son entourage;
- Etc.

Interventions

- Les personnes autistes peuvent contacter leurs proches (téléphone, mail, courrier, etc.) quand ils le souhaitent et leur rendre visite autant que faire se peut;
- Un lieu dédié aux visites se prévoit au sein d'établissement;
- Un professionnel peut également accompagner la personne au domicile de ses proches si ces derniers ne peuvent plus se déplacer.

L'ADULTE AUTISTE EN TANT QUE PARENT

Évaluations

Les aides nécessaires au maintien du lien parent/enfant et à l'éducation sont à évaluer.

Interventions

- Les professionnels valorisent les compétences des parents autistes;
- Les professionnels proposent aux parents autistes un accompagnement pour :
 - accéder à l'ensemble des services du territoire (des aides humaines et financières);
 - se coordonner avec les professionnels qui suivent leur enfant (éducation nationale, PMI, etc.).

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les CRA (information, conseils, formation) ;
- Les SAMSAH-TSA ;
- Les services sociaux pour les aides et droits ;
- La PMI.



Pour aller plus loin

- Vie relationnelle et familiale. Chapitre 5.2.7. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

« Le studio d'accueil est utilisé chaque week-end par des familles qui ne peuvent accueillir à leur domicile leur proche. »

« Les familles remplissent le planning de sorties de leur proche pour les sorties week-end ou de vacances. Mais il n'y a aucun souci pour qu'un résident reçoive sa famille sur l'établissement ou qu'il participe à l'anniversaire de son frère au restaurant. »

« Des visites de la famille sont régulières si elle le souhaite, en fonction également du souhait du résident. Avec l'accord des familles et/ou représentants légaux, la famille « éloignée » voire des amis proches peuvent également rendre visite aux résidents. Les aspects de confidentialité seront préservés et respectés. »

« J'ai pu voir que la présence des parents auprès des adultes avec autisme permet d'apporter une connaissance complète de la personne accompagnée. La famille pouvant apporter des compléments sur l'histoire, sur l'évolution, sur les réactions, sur l'autonomie, etc. de la personne en dehors de la structure. »

Arnaud : « La distance, je ne veux pas qu'il me colle, je ne veux pas qu'il m'approche, j'ai besoin de faire la pause. »

Emmanuel : « La convention d'amitié, c'est avec Arnaud [...]. Quand on se dit bonjour, on se dit toujours la date d'aujourd'hui. Quand je lui dis : « nous sommes lundi, [...] vendredi », lui, il dit la date, le mois et l'année et c'est comme ça qu'on a décidé de se dire toujours des choses gentilles en ignorant quelques bêtises [...]. »



OUTILS ÉVOQUÉS

- Accompagnement spécifique pour l'éducation des enfants lorsque l'un des parents (ou les deux) est atteint du syndrome d'Asperger.
- Studio d'accueil ; appels téléphoniques.
- Ateliers habiletés sociales ; groupe de parole ; entretiens individuels ; entretiens familiaux.
- Planning de sorties.

2 RELATIONS AFFECTIVES ET SEXUELLES

Idées reçues et fausses

- Les personnes autistes ne peuvent pas être en couple et/ou avoir des enfants;
- Les personnes handicapées n'ont pas de besoin en termes de sexualité.

Besoins et caractéristiques

- Pour certaines personnes autistes, les difficultés liées à l'appréhension de la sexualité sont multiples : hyper et hypo sensibilités sensorielles, communication sociale inadaptée, conduites sexuelles inappropriées, problèmes de pulsions, etc.

Interventions

- L'éducation à la sexualité s'inscrit dans chaque projet personnalisé;
- Elle nécessite le recueil du consentement de l'adulte autiste;
- La reconnaissance des codes sociaux intègre des apprentissages autour :
 - du consentement;
 - des émotions;
 - de la sensorialité;
 - de la perception du corps.
- Il est indispensable de mener des apprentissages autour :
 - du repérage du lieu pour un acte intime;
 - de la structuration et la fonction du lieu.
- Il est indispensable de délivrer des informations claires et précises autour de :
 - la contraception;
 - les maladies sexuellement transmissibles et les mesures d'hygiène;
 - la prévention des violences et des abus sexuels.

POINTS DE VIGILANCE

- L'éducation à la sexualité n'est pas un sujet tabou;
- Les capacités de l'adulte autiste peuvent être altérées par des conduites sexuelles envahissantes;
- Ces conduites sexuelles peuvent entraîner des blessures;
- La prise de psychotropes peut influencer le développement psychologique et retarder la sexualité des personnes autistes.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les psychologues, infirmiers, éducateurs dans un accompagnement global;
- Le planning familial;
- Les CRA (information, conseils, formation).



Pour aller plus loin

- Vie affective et sexuelle. Chapitre 5.2.8. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine: Anesm, HAS, 2018.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

Les structures apprennent à la personne avec TSA à utiliser un espace intime pour éviter qu'un acte intime ne se déroule dans les espaces communs. Ainsi, la personne avec TSA peut se rendre dans sa chambre ou, lorsque cela n'est pas possible, dans une salle ou un lieu d'intimité aménagé par la structure.

L'apprentissage passe par l'organisation d'échanges individuels ou en groupe avec une psychologue. Des scénarii sociaux, accompagnés de pictogrammes, pour la vie affective sont souvent mis en place. Ainsi, la personne avec TSA peut poser des questions et se sent moins seule face à la gestion de ses comportements. *« Un temps d'échange entre quelques résidents, la psychologue et un éducateur est proposé toutes les semaines (échanges, réponses à des questions...) »*

Adrien : *« Envers les filles, je suis un peu angoissé et je perds un peu mes moyens. Je me promène avec mes petits chiens [...]. C'est mieux d'utiliser l'animal de compagnie pour rentrer en contact [...]. J'essaye un peu sans chien de parler et de vaincre les limites mais s'il y a une fille à côté de moi, je ne suis pas très à l'aise [...]. Trouver l'amour, c'est un peu compliqué. »*

Stanislas : *« [...] Je trouve que c'est bizarre que David continue d'aimer cette fille puisqu'elle-même ne l'aime pas et le rejette. Si quelqu'un me rejette et me dit : tu ne m'intéresses pas, je m'en fiche ! », je ne vais pas l'aimer parce que c'est extrêmement blessant. »*

Otto : *« [...] J'ai l'impression qu'on nous met une étiquette et que les gens disent : « oh bah comme il est autiste, il va sortir qu'avec une autiste ». [...] Ils ne supportent pas qu'on puisse sortir avec une fille normale [...]. Je pense qu'on est quand même des gens normaux à la base, avec un handicap certes, mais comme des gens [...] ordinaires qui ont quelques difficultés [...]. Moi, ça m'est arrivé de sortir avec des filles et il n'y avait pas de problème avec ça [...] »*

Alexandre : *« [...] Cela me met en rage parce que ce n'est pas vrai. On a le droit d'aimer et d'être aimé. Tous autant que nous sommes, on a ce double droit. »*

Rudy : *« J'ai eu quatre histoires d'amour. La 1^{ère} a quitté l'établissement, la 2^{ème} est partie avec mon meilleur ami et pour la 3^{ème}, ses parents n'étaient pas d'accord pour que je sorte avec elle parce que je suis autiste. Une autre m'a mis un râteau. »*

OUTILS ÉVOQUÉS

- Ateliers d'habiletés sociales sur la thématique de la vie affective et sexuelle et scénarii sociaux.
Atelier « approche de l'intimité et de la sexualité ».
Dialogue sur la pratique de la masturbation et l'intégrité.
Différents ateliers selon le niveau cognitif.
- Formation des équipes sur la thématique de la vie sexuelle et affective.
Création de groupes de réflexion.
Élaboration d'une charte.
Programme d'éducation sexuelle.
Programme d'éducation à la Vie Affective et Sexuelle.
Guide socio-sexuel pour personne en situation de handicap.

3 MODES D'HABITAT, CADRE DE VIE

Idées reçues et fausses

- Les personnes autistes peuvent vivre uniquement en institution ;
- Les personnes autistes n'accordent pas d'importance à leur environnement.

Besoins et caractéristiques

- Les personnes autistes accueillies en ESSMS sont souvent exposées à des excès de stimulation en raison de la vie en collectivité ;
- Ces stimulations génèrent des besoins importants en termes de détente et de replis ;
- Il est important d'avoir une réflexion sur l'aménagement des lieux ;
- Plus l'espace est chargé, plus il envoie des signaux à la personne autiste et plus elle aura des difficultés à les traiter ;
- Les changements spatiaux et temporels, comme avant et après une activité, peuvent être difficiles à vivre pour la personne autiste ;
- Il est important que ces transitions soient accompagnées, par exemple d'informations visuelles ;
- La liberté d'aller et venir¹⁰ est un enjeu majeur pour la personne autiste¹¹ qui n'a pas toujours fait le choix d'une vie en collectivité et qui n'a pas choisi ses colocataires.

Évaluations

Il est nécessaire d'évaluer comment la personne réagit et comprend son environnement (taille des pièces, luminosité, niveau sonore, etc.).

Interventions

- Un habitat pour 5 à 6 personnes au maximum et des petits espaces sont à favoriser ;
- Des aires cloisonnées, alcôves, tentes, mezzanine, etc. aident à respecter des petits espaces ;
- Une activité par salle et la signalétique des lieux aident la personne autiste à se repérer ;
- Il est nécessaire que les professionnels permettent à l'adulte autiste de se retirer de façon volontaire ou planifié, tout en restant vigilant à ce qu'il ne reste pas seul de manière prolongée.

POINT DE VIGILANCE

- L'adulte autiste peut développer des comportements-problèmes quand il est confronté à un environnement trop contraignant.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les CRA (information, conseils, formation).

¹⁰ Pour en savoir plus : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Volet 3. Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine : Anesm, 2017.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_les_espaces_de_calme_t.pdf

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, Fédération hospitalière de France. Conférence de consensus. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité. Saint-Denis La Plaine : ANAES, FHF, 2004.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf

¹¹ Dans la mesure où cela ne porte pas atteinte à la sécurité de la personne.



Pour aller plus loin

- Habitat et cadre de vie/architecture. Chapitre 4.3. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Saint-Denis La Plaine: Anesm, HAS, 2018.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

Un FAM, composé de 30 places, accompagne des personnes avec TSA. Il est organisé en 4 pavillons de 6 à 7 résidents sur 4 communes. Il possède également un lieu d'activités où les personnes peuvent se rendre la journée pour participer à différents ateliers : maraîchage, espaces verts, restauration, sports...

Ce FAM accompagne également un jeune qui vit dans un appartement indépendant en ville pour l'aider à avoir une vie autonome.

« Un bilan des habitudes de vie à travers un entretien puis une mise en situation (activité choisie avec la personne), peut être réalisé. Un accompagnement régulier fait suite dans l'environnement / au domicile de la personne. »

« Nous essayons d'adapter les espaces au confort (répercussions des bruits, seuil de luminosité, confort thermique, etc.) afin de rendre les apprentissages plus efficaces. »

« Réflexion sur l'affichage d'informations « utiles » aux résidents : communication alternative visuelle, avec par exemple photos de l'intérieur de chaque pièce sur la porte et planning photo des éducateurs pour permettre plus de prévisibilité de l'environnement. »



OUTILS ÉVOQUÉS

- Au domicile des parents, en structure ou dans leur propre appartement : structuration de l'environnement (visualisation, organisation, séquençage...).
- Une pièce = une activité.
Espaces extérieurs fractionnés.
Matériel d'atelier adapté.
- Adaptations de l'environnement : aides visuelles pour simplifier et clarifier
 - supports adaptés : objets / photos / images / pictos / mots écrits ;
 - classeur de communication pour certains, emploi du temps visuel, schéma d'activité ;
 - sur les versants : réceptif / expressif.
- Installation de paravent pour certaines activités.
Réflexion sur les couleurs et l'éclairage des pièces.
- Redéfinition du projet architectural : de petites unités de vie plus adaptées aux contraintes en matière de personnel (taux d'encadrement mieux répartis) ; plus d'espaces extérieurs permettant un travail sur l'autonomie des déplacements au sein de l'établissement ; partenariat plus actif avec la commune, permettant la mise en œuvre d'activités variées : agricoles, oléicoles, culturelles, etc.
Il sera possible également, de mettre en place un parcours fléché (pictos) au sein de la commune permettant aux résidents de se repérer et de se déplacer avec une aide minimum.

4 VIE QUOTIDIENNE, AUTONOMIE ET DÉPLACEMENTS

Idées reçues et fausses

- Les personnes autistes ne peuvent pas être autonomes dans les actes de la vie quotidienne.

Besoins et caractéristiques

- Les personnes autistes ont besoin de disposer au quotidien de repères spatiaux temporels et de modes de communication adaptés ;
- Ces repères contribuent à maintenir et développer leur niveau d'autonomie ;
- Certaines personnes peuvent avoir des difficultés dans l'exécution des tâches quotidiennes simples alors qu'elles n'en rencontrent pas pour exécuter des tâches plus complexes (et inversement).

Évaluations

Les évaluations sont à réaliser et à développer avec l'adulte autiste en matière d'autonomie dans la vie quotidienne. Elles concernent :

- Les besoins de base : alimentation, logement, activités quotidiennes ;
- Les besoins de santé : santé physique ou mentale, sécurité personnelle, sécurité d'autrui, alcool, drogues, médicaments, hygiène corporelle ;
- Les besoins domestiques : entretien (ménage), instruction et aspects financiers (valeur de l'argent, gestion d'un budget) ;
- Les besoins de services : information sur le traitement, utilisation des transports en commun, accompagnement en vue de l'examen du permis de conduire, aides sociales ;
- Les autres besoins : besoin d'appartenance, d'estime et de réalisation de soi, de s'investir ainsi que les besoins de créer, expérimenter, inventer.

Interventions

- L'acquisition d'habiletés facilite l'autonomie dans la vie quotidienne : habitat, activités, emploi, transports, gestion d'un budget, etc. ;
- Les apprentissages et des mises en situations réelles dans la vie quotidienne sont plus faciles à mettre en place à partir des intérêts et compétences fonctionnelles repérées.

POINTS DE VIGILANCE

- Lors de la mise en place des apprentissages, il est important de ne pas faire à la place de l'adulte autiste et de ne pas anticiper ses actions ou ses demandes ;
- Les activités automatisées et répétitives sont facilement identifiables et prévisibles (elles sont rassurantes) pour la personne autiste alors que les nouvelles activités demandent des efforts d'adaptation.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les CRA (information, conseils, formation).



Pour aller plus loin

- Vie quotidienne, autonomie, déplacement. Chapitre 5.2.6. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

Parmi ces outils, est citée l'utilisation d'une mallette que la personne autiste transporte avec elle lors de ses déplacements. Elle contient les documents utilisés par la personne autiste (classeur de communication, synthèse vocale, bande séquence), le contrat de comportement mis en place par les éducateurs, les listes des signes précurseurs de mal-être ainsi que l'ensemble des renseignements éducatifs de la personne autiste.

La personne avec TSA est par exemple associée à l'entretien des locaux selon ses préférences (vaisselle, linge, aspirateur, arrosage des plantes, etc.).

« Les différentes situations du quotidien permettent le développement et/ou le maintien des acquis de l'autonomie personnelle, la mise en responsabilité sur certaines tâches afin de favoriser l'estime de soi et la fierté de « faire seul. »

« Évaluation pour chacun du niveau d'autonomie, apprentissage par micro objectifs. »



OUTILS ÉVOQUÉS

- Apprentissage comportemental, analyse des tâches, planning des décompositions des tâches supports vidéo, supports visuels Planning.
- Ordinateur, Smartphone.
- Protocoles d'accompagnement de chaque apprentissage.
Accompagnement structuré dans différentes activités.
- Schéma d'activités pour se laver les dents, schéma corporel.
- Atelier équilibre alimentaire, atelier déplacement, atelier shopping.
- Présence forte et continue des professionnels pour les temps du quotidien.

5 ACTIVITÉS SOCIALISANTES ET INSERTION PROFESSIONNELLE

Idées reçues et fausses

- Les personnes autistes sont plus intelligentes que la population en général ;
- On ne peut pas avoir un emploi quand on est autiste ;
- L'emploi représente un facteur d'aggravation des troubles liés à l'autisme.

Besoins et caractéristiques

- Certains adultes autistes ont des capacités supérieures à la moyenne pour un domaine particulier. Ils développent ainsi des compétences remarquables.
- Ces compétences sont à valoriser et à transposer autant que possible au monde professionnel (activités et emploi).

ACTIVITÉS SOCIALISANTES

Besoins et caractéristiques

- Pour les personnes qui n'ont pas encore accès à des projets socialisants et professionnels à l'extérieur des ESSMS, des activités socialisantes peuvent être réalisées à l'intérieur de l'établissement (activités de conditionnement, de bureau (pliage, encartage, etc.).

Évaluations

Sont à évaluer :

- Les intérêts des personnes, les modalités et le rythme des acquisitions et des apprentissages (activités, scolaires, professionnels) ;
- Les savoir-faire et les capacités générales de travail.

Interventions

- Il est important de favoriser la participation sociale des adultes autistes et d'organiser des activités socialisantes (ateliers relatifs à la vie quotidienne) ;
- L'adulte doit pouvoir choisir son activité en fonction de ses préférences (cuisine, courrier, etc.) ;
- Les professionnels peuvent créer des partenariats avec la commune pour réaliser des activités à l'extérieur de l'établissement.

INSERTION PROFESSIONNELLE

Évaluations

Les répercussions de la situation professionnelle sur les autres dimensions de la vie (santé, habitat, vie relationnelle, etc.) s'évaluent.

Interventions

En cas de troubles spécifiques des apprentissages, il est important d'évaluer s'il convient de reprendre une rééducation ou de proposer un moyen de compensation. L'accompagnement à l'emploi se réalise avec un programme individuel d'habiletés professionnelles avec un professionnel sensibilisé à l'autisme. Le programme contient des missions de :

- Préparation à l'emploi ;
- Démarches de recherche d'emploi (réalisation d'un curriculum vitae, préparation d'entretiens d'embauche, etc.) ;

- Entraînement à la prise de fonction et aux savoir-être liés à la posture professionnelle ;
- Accompagnement et suivi de la personne autiste sur le lieu de travail ;
- Entraînements aux compétences sociales spécifiques au contexte professionnel et des stages ;
- Attention particulière à la compatibilité entre l'adulte autiste et le profil de poste ;
- Soutien aux compétences professionnelles développées ;
- Adaptation de poste (tenir compte pour chaque personne du temps nécessaire) ;
- Conseil et dialogue avec l'employeur avant et après la prise de poste¹² (connaissance de l'autisme, mise à disposition d'un espace de retrait, structuration spatio-temporelle de l'activité, etc.).

Si la personne est accompagnée par un service d'aide (SAMSAH, SAVS, etc.), il est également nécessaire de veiller au maintien de ce lien.

POINTS DE VIGILANCE

- Les périodes d'essais représentent, comme toute période de transition, des périodes délicates du fait de la présence de nombreux obstacles (méconnaissance mutuelle, difficultés d'adaptation au nouvel environnement, etc.) ;
- Il est indispensable de garantir le retour dans l'établissement d'origine en cas de difficultés importantes.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Un « jobcoach » permet l'accès et le maintien de la personne dans l'emploi et au cours de stages ;
- Un ergothérapeute, un ergonomiste pour l'aménagement du poste de travail ;
- Le soutien par des groupes d'entraide, des pairs ou des réseaux professionnels peut s'avérer opportun ;
- Les acteurs de l'information et de l'emploi : Pôle Emploi, Cap Emploi, missions locales d'insertion professionnelle ;
- Les centres d'information jeunesse (CRIJ/CIJ), bureaux ou points d'information jeunesse (BIJ/PIJ) ;
- Les CRA pour la formation et la mutualisation des compétences ;
- Les associations d'usagers (café asperger), AGEFIPH ;
- Les lieux de formation, les entreprises locales ;
- Les référents handicap, la MDPH, etc. ;
- Les ESAT, les centres de rééducation professionnelle (CRP) ;
- Les Unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle (UEROS)¹³ ;
- Les centres de pré-orientation professionnelle (CPO)¹⁴.



Pour aller plus loin

- Habitat et cadre de vie/architecture. Chapitre 4.3. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

>>>

¹² Selon le souhait de la personne que son diagnostic soit connu.

¹³ En ce qui concerne les UEROS, Code de l'Action Sociale et des Familles : art D. 312-161-1 ; Code du Travail : art R 5213

En ce qui concerne les références des CRP, il convient de mentionner les articles L. 344-3, L. 344-4, L. 344-5 du CASF, R. 5213-9 et suivants du Code du travail et R. 481-2 et suivants du Code de la sécurité sociale qui posent le régime juridique des établissements et les modalités de prise en charge.

¹⁴ Articles R. 5213-1 et suivants du Code du travail.

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

Les personnes autistes participant à « Atout fruit » bénéficient de l'accompagnement d'un « jobcoach ». Parallèlement à ce travail d'insertion professionnelle, le projet « Atout fruit » travaille sur l'inclusion sociale des personnes autistes (habitat, autonomie dans les actes de la vie quotidienne et dans les déplacements, temps de loisirs).

Un FAM participe au service d'un café associatif. Ces adultes peuvent ensuite mettre cette expérience sur leur CV et avoir progressivement accès à des stages et un emploi.



OUTILS ÉVOQUÉS

- Différents bilans et évaluations : psychologique, neuropsychologique, neurocognitif, de cognition sociale, ergothérapeutique, psychométriques, grilles d'auto-évaluation ou d'hétéro-évaluation.
Test d'orientation.
Outils du service « à l'emploi » du Québec.
- Questionnaires de satisfaction des partenaires.
Guide d'accompagnement dans l'emploi remis à l'employeur.
- Livret de compétences.
Grille des aménagements nécessaires.
Outils d'aménagement du poste de travail.
Fiche pratique d'aménagement du poste.
Fiches pratiques individualisées remises à chaque personne.
Témoignages vidéo de travailleurs Brainstorming.
Test d'orientation.
- Conventions de partenariat avec les employeurs et les entreprises locales.
Conventions de stage.
Rencontre, en concertation avec la personne, de l'employeur et/ou du partenaire et des prescripteurs potentiels : Cap Emploi, Pole Emploi, Sameth, mission locale.

6 CULTURE, SPORTS, INTÉRÊTS PERSONNELS, LOISIRS

Idées reçues et fausses

- Les personnes autistes n'éprouvent pas de plaisir dans les activités culturelles et sportives.

Besoins et caractéristiques

- La culture, le sport et les loisirs favorisent l'épanouissement et participent au développement des capacités sensori-motrices, de communication, de mémorisation, etc. de la personne ;
- En cas de sur stimulation, le besoin de retrait n'est pas forcément perçu par la personne elle-même ;
- La culture fait également partie des déterminants de santé ;
- Le sport et les loisirs peuvent prévenir des effets du vieillissement ;
- Les activités sportives ont des effets bénéfiques sur la régulation des émotions, des tensions et des comportements-problèmes.

Évaluations

Pour favoriser l'implication des adultes autistes, il est important que les professionnels identifient les attentes, goûts, envies et les éventuelles barrières afin de faire des propositions d'activités.

Interventions

- À partir des forces de l'adulte autiste, une immersion progressive dans des activités sportives individuelles ou collectives permet d'élargir et de mettre en valeur ses centres d'intérêts et d'éveiller sa curiosité ;
- Pour l'ensemble des activités, tenir compte des particularités sensorielles des personnes (par exemple, lumière, bruit, toucher - rugosité des kimonos, du tapis, etc.) et plus particulièrement de leurs capacités adaptatives.

POINTS DE VIGILANCE

- Ces temps d'activités ne doivent pas correspondre à des temps informels mais au contraire à des temps structurés et organisés ;
- Il est nécessaire de mesurer la fatigue induite par une stimulation et la sur stimulation.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Des professionnels formés aux activités physiques adaptées et santé ;
- Les associations culturelles, sportives et de loisirs, adaptées ou non, etc. ;
- Les CRA pour les bases de données ;
- Les SAMSAH ;
- Le partenariat peut se faire à l'aide de conventions avec la ville, les partenaires du social ou du médico-social.



Pour aller plus loin

- Culture, sport, loisirs, vacances. Chapitre 5.2.10. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations



DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

« Toutes les personnes accueillies au sein du FAM ont accès à ce type d'activités en fonction de leurs compétences cognitives et sociales et bien sûr physiques (de la petite balade à la natation, le kayak, l'équitation, le vélo...). Comme pour l'ensemble des activités proposées, elles font l'objet de projets, procédures et évaluations et sont inscrites dans le PAP (Projet d'Accompagnement Personnalisé). »

Alexandre : « Mes centres d'intérêts sont la formule 1, le rugby, le foot, l'informatique, la plage, l'astrologie et la danse. Ce qui fait que j'essaye de pratiquer tout ça dès que je peux. Je rejoins Arnaud qui a parlé d'informatique [...] puisque je travaille avec lui en communication. Moi, je travaille sur tout ce qui est retranscription de documents. J'ai également un ordinateur à la maison pour faire des jeux. Sinon, je me détends comme je peux. »

Antoine : « Mes centres d'intérêts sont la piscine, l'escalade, le cinéma, les courses, j'aime aussi regarder la télé et aussi les transports en commun [...]. Pour sélectionner un film, je vais sur le site « Allociné » qui est un site sur lequel on cherche des films et [...] où il y a les horaires à respecter [...]. »

7 VACANCES

Idées reçues et fausses

- Un adulte autiste ne peut pas partir en vacances à cause de son besoin d'immuabilité.

Besoins et caractéristiques

- Comme tout un chacun, les adultes autistes ont besoin de vacances;
- Au-delà du temps de repos qu'elles procurent, les vacances permettent à la personne autiste d'élargir ses repères, d'acquérir de nouvelles compétences, d'échanger avec d'autres individus, etc.

Évaluations

Les professionnels s'assurent que l'adulte autiste bénéficie de vacances au moins une fois par an.

Interventions

- Comme toute transition, les vacances nécessitent d'être préparées en amont avec la personne autiste. Cette anticipation est d'autant plus importante pour les personnes autistes car elles ont un besoin/recherche de stabilité;
- Les capacités d'adaptation de chaque adulte autiste à un environnement nouveau sont à prendre en compte avant et pendant le séjour;
- Des supports adaptés à leur communication (explications, emploi du temps) sont à prévoir.

POINTS DE VIGILANCE

- Même si elles ont des routines et des habitudes, les personnes autistes ont une capacité d'adaptation et apprécient de sortir de leur environnement habituel;
- Dans le cas où les moyens financiers de l'adulte autiste ou de son entourage ne permettent pas des séjours de vacances, les ESSMS peuvent prévoir des « vacances accompagnées » ou une coopération entre établissements/dispositifs.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les associations de familles;
- Les organisateurs de séjours de vacances adaptés;
- Les CRA (information, conseils, formation).



Pour aller plus loin

- Culture, sport, loisirs, vacances. Chapitre 5.2.10. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations



DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

« Pour les adultes qui sont en capacité de s'adapter au changement, des séjours de vacances leur sont proposés chaque année avec différents organismes de séjours et de loisirs. »

« Il apparaît également important d'avoir des lieux d'accueils alternatifs pour les vacances pour certains usagers qui n'ont que peu de possibilités de séjours sans l'établissement. »



OUTILS ÉVOQUÉS

- Affiliation des personnes à la Fédération française du sport adapté (FFSA).
Convention avec de nombreuses associations, adaptées ou non, pour accompagner les personnes.
- Mutualisation des partenaires de différentes structures pour différents types d'activités (sportives, piscine, escalade).

VOLET 3

QUELS SONT LES BESOINS ET RESSOURCES DE L'ENVIRONNEMENT ?

1. Accompagnement des professionnels 56

2. Accompagnement des familles 59

1 ACCOMPAGNEMENT DES PROFESSIONNELS

Idées reçues et fausses

- Aucune connaissance spécifique n'est nécessaire pour accompagner des adultes autistes;
- La structure dispose de toutes les ressources nécessaires pour accompagner un adulte autiste et n'a pas besoin de partenaire.

Besoins et caractéristiques

- L'approche positive et la posture professionnelle doivent être portées et développées par l'organisation;
- La diversité des professionnels et des dispositifs est indispensable à un accompagnement adéquat et global;
- Il est important que des professionnels assurant une fonction de coordination soient identifiables¹⁵ par les personnes autistes et par l'ensemble des intervenants;
- Un équilibre entre les compétences et le niveau de formation des cadres, du personnel soignant et éducatif avec des niveaux de qualification différents est nécessaire;
- La cohérence de l'équipe interdisciplinaire est soutenue par l'organisation de temps de réunions et par une réflexion sur l'organisation des plannings des équipes;
- Des temps sont proposés pour permettre aux professionnels de prendre du recul et mener une réflexion sur leurs représentations, les attitudes, les perceptions, etc.

La formation des professionnels

- Les formations dans l'autisme sont nécessaires et doivent permettre tant aux étudiants qu'aux professionnels qui le souhaitent de s'investir dans la recherche et dans l'innovation;
- L'information et la formation des professionnels sur des évolutions et des avancées réalisées dans le champ de l'autisme sont indispensables. Elles concernent tous professionnels accompagnant un adulte autiste;
- Il est important que la formation des professionnels soit continue.

Évaluation

Voici les évaluations à réaliser avec l'adulte autiste pour mettre en place des apprentissages:

Les axes à aborder en formation
• L'actualisation des connaissances sur l'autisme; • L'évaluation du fonctionnement et fonctionnelle, l'utilisation des outils d'évaluation; • Le repérage des signes de la douleur et la manière dont la personne peut localiser la douleur; • L'intimité et la sexualité; • La prévention et la gestion des comportements-problèmes notamment l'évaluation fonctionnelle.

Information - sensibilisation

- Les actions innovantes, les connaissances et la culture des handicaps sont à promouvoir, à développer et à partager;

¹⁵ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap. Saint-Denis La Plaine: Anesm; 2018.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap

- L'évolution des droits et des devoirs de l'adulte autiste à la majorité (notamment les droits civiques);
- Les évolutions récentes des connaissances scientifiques liées à l'autisme ainsi qu'aux pathologies associées;
- Les spécificités de fonctionnement des personnes avec autisme;
- Le vieillissement des personnes autistes et les démarches de prévention.

Soutien aux professionnels

Pour accompagner les équipes, il est indispensable de leur permettre d'avoir, selon un cadre méthodologique et déontologique défini préalablement, des espaces :

- De réflexion;
- D'écoute;
- De régulation;
- De supervision des pratiques éducatives.

POINTS DE VIGILANCE

- Certaines formations délivrées aux professionnels sont très succinctes et ne permettent pas de devenir des experts de l'autisme;
- Une attention particulière est portée à la prévention des risques d'épuisement et à l'accompagnement des équipes.



Pour aller plus loin

- Accompagnement des professionnels. Chapitre 4.2. Dans : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : Anesm, HAS, 2018. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

Certains établissements intègrent dans l'équipe pluridisciplinaire des personnes en contrats aidés et/ou en contrats de professionnalisation pour assurer des remplacements au pied levé plutôt que de faire appel à des intérimaires qui ne connaîtraient pas forcément l'autisme et les lieux.

Lors des recrutements, les structures et dispositifs tiennent compte de l'expérience, des connaissances et de la compréhension de l'autisme.

« L'équipe dirigeante doit veiller à la pluralité des professionnels (éducatifs, médicaux, paramédicaux) pour assurer un accompagnement global à la personne. Elle est vigilante aux qualifications souhaitées et aux formations complémentaires à mettre en œuvre. »

« Une fois par mois, les équipes bénéficient d'analyse de la pratique. Elles sont également invitées à des groupes de réflexions ou de travail autour de certains projets ou sujets clés (évaluation interne, hygiène, séjour, etc.). »

Le travail peut aboutir à un manque de motivation et à un turn-over des équipes important. *« Interventions spécialisées autour des phénomènes d'épuisement liés au travail auprès de populations fortement déficitaires. »* Lorsque cela est possible, il est proposé aux salariés de changer d'unité.



Coordination au sein des équipes et avec le territoire

- La formalisation des modalités de partenariat et de partage d'informations est nécessaire ;
- Les professionnels doivent veiller à informer et sensibiliser l'environnement de la personne ;
- Les moyens de coordination à mettre en place, par exemple :
 - un interlocuteur désigné pour coordonner les soins ;
 - un travail de liaison à l'aide de fiche et d'échanges téléphoniques, des réunions, des consultations conjointes ;
 - la télémédecine (comme outil répondant aux besoins des personnes).

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et sur le territoire ?

- Les CREA ;
- Les organismes de formation spécialisés en autisme ;
- Les associations de personnes autistes et les associations de famille.

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

Selon certaines problématiques, les professionnels peuvent avoir recours à des compétences extérieures à l'établissement. Ce peut être le cas par exemple pour le dépistage, le diagnostic ou l'élaboration de stratégies d'accompagnement ou bien pour un appui technique relatif à un projet architectural pour l'aménagement d'espaces particuliers. À titre d'exemple, les tiers peuvent être les centres de ressources autisme (CRA), le centre expertise autisme adultes (CEAA), les équipes mobiles, les unités mobiles interdépartementales (UMI), etc.

Il est important de développer la formation, tant initiale que continue. Par exemple, il est intéressant que les étudiants combinent des cours (formation théorique) et un travail appliqué directement auprès de personnes autistes (formation empirique).

« Organisation d'une formation au « Diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez l'adulte » pour un médecin et deux psychologues »



OUTILS ÉVOQUÉS

- Gestion prévisionnelle du personnel non titulaire (fidélisation/formation du pool de remplaçants).
Management de proximité et soutien quotidien.
- Formation de certains membres du personnel aux outils d'évaluation spécifiques, notamment par le biais du Centre de Ressources Autismes et du Centre de Communication.
- Des salariés ressources pour que les plus expérimentés soutiennent les autres.
La participation des professionnels aux colloques, journées, congrès, conférences (CRA) ;
 - Mise à disposition de documentation ;
 - Veille documentaire ;
 - Temps dédié à la lecture et à la recherche compris dans le temps de travail des professionnels.

2 ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

Idées reçues et fausses

- Les familles n'ont aucune expertise en matière d'autisme ;
- Les familles n'ont pas besoin de savoir ce qui se passe dans l'établissement ;
- Les familles ne souhaitent pas collaborer avec les professionnels accompagnant ;
- Les familles n'ont pas besoin de répit.

Besoins et caractéristiques

- Les familles peuvent être impliquées, avec l'accord de la personne, au projet de vie ;
- Il est important de les associer (parents et fratries) à la dimension collective du projet ;
- L'expérience et les compétences des familles/aidants sont à prendre en compte ;
- Les expériences vécues par chacun ainsi que sur les ressources internes et externes déjà mobilisées sont également à considérer ;
- Les besoins des familles diffèrent d'une famille à une autre. Ils sont également variables dans le temps. Ils peuvent concerner, des échanges d'information, un soutien psychologique, une guidance etc. (voir tableau ci-dessous).

DES PROFESSIONNELS ET PERSONNES AUTISTES ONT ILLUSTRÉ ET ÉVOQUÉ DES PRATIQUES ET OUTILS SUIVANTS :

« Le parent est considéré comme le plus grand expert de son enfant. »

« L'assistante sociale informe les familles sur les protections juridiques. »

« Temps d'information sur la gestion du patrimoine, la tutelle et la curatelle. »

« Temps d'information sur différents thèmes (outils de communication, alimentation, autonomie quotidienne). »

« Les familles peuvent être reçues par les professionnels, soit à la demande de la famille, soit quand la structure en estime le besoin. Des visites à domicile sont réalisables dans le cadre d'un réaménagement du domicile ou bien afin d'effectuer une évaluation du cadre de vie dans le but d'harmoniser les conduites entre les 2 lieux de vie de la personne. Un cahier de liaison est mis en place pour une partie des résidents afin de faire passer les informations nécessaires à la famille. »



OUTILS ÉVOQUÉS

- Partage des outils avec les familles ou aidants et mise en concordance des outils (picto, plannings) entre le lieu familial et l'établissement.
- Fournir une information adaptée au sujet de ce diagnostic (terminologie, diagnostic, fonctionnement cognitif, particularités du comportement, communication etc.):
 - Permettre la rencontre de plusieurs familles afin de partager des expériences et des conseils ;
 - Apporter quelques solutions concrètes et individualisées ;
 - Informer sur le réseau et les ressources.

>>>

- Nous informons les familles des formations en intra et en externe auxquelles elles peuvent participer. Des formations professionnelles/parents sont organisées. Participation à des temps de formation via le CREA/CRA pour les aidants familiaux.
- Des cafés débats s'organisent à fréquence d'un par an avec assistante sociale et psychologue. C'est un espace où les familles pourront recevoir des informations et échanger librement.

Tableau récapitulatif des besoins des familles à prendre en compte par les professionnels

Besoins des familles et des fratries		
Type	Descriptif et exemples	Vers qui se diriger ?
Besoin d'informations	Sur l'accompagnement général de l'adulte autiste Fonctionnement et particularités du trouble du spectre de l'autisme. Modalités de participation à la vie de la personne, évaluations réalisées, modalités d'accompagnement, difficultés rencontrées, vieillissement, etc. Mesures de protection. Sur leur rôle par rapport à l'ESSMS Sur la vie institutionnelle (courriers relatifs à la vie de l'établissement, réunions). Transmission des informations lors des transitions (arrivées et départs du résident). Sur les outils Utilisation des outils pédagogiques (plannings, pictogrammes, classeur de communication, séquence visuelle de travail, etc.) et des outils spécifiques.	Centre ressource autisme (CRA) MDPH Plateforme d'informations sur les activités, sports, loisirs. (www.handicapinfos.com) GEM, associations de parents, associations d'usagers, Ateliers d'éducation à la santé, de prévention et de bien-être Les plateformes des aidants, groupes de parole.
Besoins quant à leur participation	Reconnaissance de leur expertise et de leurs compétences. Articulation entre la famille et l'institution. Organisation des modalités de participation des parents ou des proches. Dialogue régulier avec la famille. Collaboration avec les professionnels. Groupes de parents, de fratrie, associations de familles. Cohérence dans l'accompagnement (attitudes adéquates, sensibilisation aux spécificités du handicap). Réunions thématiques. Journées portes ouvertes des dispositifs. Activités de loisirs, fêtes, etc.	





Besoins de formation	Organismes de formations. Outils de communication. Programmes de formation comme la psycho-éducation pour réaliser ces programmes. Programme d'assistance éducative à domicile. Interventions développementales, éducatives et comportementales, vieillissement, etc. Prévention et gestion des comportements-problèmes.	
Besoins de soutien et répit	Écoute et soutien psychologique face aux interrogations et aux incompréhensions. Formes de répit existantes. Aides (à domicile, PCH, matériel, protection juridique etc.). Hébergement temporaire, accueil de jour, accueil de nuit, accueillants familiaux, plateforme d'accompagnement et de répit. Accompagnement de proximité, visites à domicile (évaluation et organisation du cadre de vie de la personne autiste). Maintien des liens avec la famille, la fratrie et les proches. Sorties culturelles, de loisirs, de vacances adaptées. Groupes d'échanges, entraide entre pairs. Services sociaux, services de santé (orientation et rédaction de documents administratifs).	Vers qui se diriger ? Centre ressource autisme (CRA) MDPH Plateforme d'informations sur les activités, sports, loisirs. (www.handicapinfos.com) GEM, associations de parents, associations d'utilisateurs, Ateliers d'éducation à la santé, de prévention et de bien-être Les plateformes des aidants, groupes de parole.
Besoins de protection et conseils	En cas de problème et/ou de désaccord avec l'adulte autiste Appel à une personne de confiance Tiers concerné, personne qualifiée pour tenir un rôle de médiation Mandat juridique	



Pour aller plus loin

- Accompagnement de la famille. Chapitre 4.1. Dans: Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Saint-Denis La Plaine: Anesm, HAS, 2018. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828266/fr/autisme-adulte-recommandations

MÉTHODE D'ÉLABORATION DU GUIDE ET LISTE DES PARTICIPANTS

Méthode d'élaboration

Pour la réalisation de ce guide, l'Anesm s'est basée sur :

- Les recommandations et l'argumentaire scientifique sur le thème : « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte », ces deux documents ayant été réalisés selon la méthode des « Recommandations par consensus formalisé » de la HAS ;
- L'appel à contribution, réalisé dans le cadre de ces recommandations ;
- Les propos et ressentis des personnes autistes du journal « le papotin ».

La production de ce guide s'est appuyée sur un groupe de travail, composé de personnes concernées, de représentants d'usagers, de professionnels, et de personnes qualifiées, réunis à l'occasion d'une unique réunion. Ce projet a également été soumis à d'autres contributeurs pour une relecture, dont les remarques ont été prises en compte dans la version finale.

Ainsi finalisé, ce projet de guide a ensuite été soumis aux instances de l'Anesm.

Conduite des travaux Anesm

- Christiane JEAN-BART, responsable de secteur Personnes handicapées, Anesm
- Sophie GUENNERY, chef de projet, Anesm
- Sophie MONOKY, chef de projet, Anesm
- Éliane CALDAS, assistante de coordination de projets, Anesm
- Sophie NEVIÈRE, Documentaliste

Validation et adoption du guide

- Didier CHARLANNE, directeur de l'Anesm

Participants au groupe de travail

- Patricia ETCHART, directrice adjointe du pôle Enfances Plurielles, ARSEAA, Venerque
- Sandra GOULMOT, personne concernée, Meulan
- Florian FORESTIER, personne concernée, Paris
- Christine MEIGNEN, présidente Sésame Autisme, Paris
- Sophie FELTRIN, directrice Pôle autisme de l'APEI de Sèvres, Fam le Cèdre Bleu, Chaville
- Lydia MARICOURT, chef de service, ADAPEI 79, Saint-Martin-les-Melle
- Julien BANCILHON, psychologue, Antony
- Flora KREMER, chargée de projet, CRAIF, Paris

Autres contributeurs

- Joëlle ANDRE-VERT, cheffe de projet, HAS
- L'équipe du journal « le Papotin », Paris : Emmanuel, David, Arnaud, Otto, Rudy, Adrien, Stanislas, Alexandre, Antoine
- Olivier MASSON, directeur du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais, Lille
- L'équipe du CRAIF, Paris

ANESM

5, avenue du stade de France
Immeuble Green Corner
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tél. 01 48 13 91 00

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr

Mars 2018