L'accompagnement de la personne autiste en France

LES CAHIERS DU CCAH //

#1 JANVIER 2009

COMITÉ NATIONAL
DE COORDINATION DE L'ACTION
en faveur des personnes handicapées

SOMMAIRE

Une définition de l'autisme	4
La politique sociale de l'autisme en France	5
Diagnostic des troubles autistiques	6
Les différentes prises en charges	8
Quelle scolarité pour les enfants ?	10
Le quotidien d'un adulte en établissement	12
L'accès à l'emploi : quelles opportunités ?	13
Conclusion	14

INTRODUCTION

« L'accompagnement de la personne autiste en France » ouvre une nouvelle collection d'ouvrages : « Les cahiers du CCAH ».

Pour sa première édition, le CCAH a souhaité présenter, à travers les établissements qu'il a soutenus, la vie quotidienne d'un enfant ou d'un adulte atteint d'autisme ou de troubles envahissants du développement (TED) et les différents acteurs que lui et sa famille sont amenés à rencontrer, du dépistage de l'autisme à l'accompagnement du vieillissement.

La problématique de l'autisme a été décrite pour la première fois en 1943 par le psychiatre américain Léo Kanner[1]. Depuis, plusieurs disciplines ont tenté de répondre à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme ou de TED : la psychanalyse, les sciences cognitives ou la génétique ont exploré le domaine avec plus ou moins de succès. Historiquement, deux courants de pensée se sont développés dans le domaine de la recherche :

- Appréhender l'autisme comme un ensemble de troubles à forte composante génétique dus à des dysfonctionnements du cerveau,
- Considérer les troubles autistiques comme des troubles d'origine psychique.

De ces courants de pensées sont nées différentes approches de prises en charge spécifiques, les deux principales étant l'approche psychanalytique et l'approche éducative. Les secteurs sanitaire, scolaire et médico-social sont restés longtemps cloisonnés. Actuellement, cette sectorisation tend à s'amenuiser et la prise en charge peut être assurée par les différents secteurs et ce, en complémentarité.

Aujourd'hui en France, l'accompagnement des enfants et des adultes autistes est en pleine évolution. La mobilisation des associations permet depuis plus de vingt ans de sensibiliser les pouvoirs publics et ainsi de faire évoluer l'accompagnement et la prise en charge. Un retard important est à rattraper[2], notamment du fait de la prégnance de l'approche psychanalytique jusqu'à récemment ; mais la volonté des familles, des acteurs associatifs et institutionnels permet peu à peu de combler les manques et d'apporter des réponses en accord avec le projet de vie de chacun. L'autisme est ainsi devenu un problème majeur de santé publique.

1/ Pour plus d'informations sur l'historique de l'autisme : L'autisme, où en est-on aujourd'hui ?, Edition UNAPEI, UNAPEI, ARAPI 2007.
2/ En décembre 2007 le Comité européen des Droits sociaux a de nouveau averti la France sur la situation des personnes handicapées et notamment les personnes atteintes d'autisme.

Une définition de l'**autisme** //

Un consensus international permet aujourd'hui de donner une définition commune de l'autisme : « L'autisme est un trouble envahissant du développement caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales réciproques, communication, comportements au caractère restreint et répétitif ».[3]

Les caractéristiques de l'autisme sont variables. Les manifestations peuvent aller du mutisme partiel ou total jusqu'à l'écholalie, de l'hyperactivité à l'hypoactivité, de l'agressivité à l'automutilation, voire de l'insensibilité à la douleur. Ces syndromes peuvent aussi être associés à des mouvements stéréotypés, des problèmes métaboliques et des difficultés à s'adapter aux changements de l'environnement. Les signes apparaissent généralement avant l'âge de trois ans, et parfois dès la naissance dans les cas sévères.

On note environ 6 cas pour 1 000 personnes avec une fréquence plus élevée chez les hommes (4 garçons pour 1 fille) mais la prévalence est plus élevée quand d'autres troubles proches de l'autisme s'y associent, comme le syndrome d'Asperger[4].

Les origines de cette pathologie et les mécanismes biologiques, génétiques, psychiatriques pouvant être responsables de l'autisme sont à ce jour encore méconnus et aucun traitement n'a fait la preuve de son efficacité.

La grande diversité des troubles du spectre autistique demande des accompagnements variés. Toutes auront besoin d'un diagnostic et d'une évaluation, d'un accompagnement éducatif, rééducatif et social et/ou de soins médicaux spécialisés.

L'autisme en chiffre

300 000 à 500 000 personnes en France
dont 60 000 à 100 000 enfants âgés de 3 à 15 ans
5 000 à 8 000 nouveau-nés par an, soit
1 naissance sur 166
4 garçons touchés pour **1 fille**
8 000 places en établissements
3 500 enfants et adultes accueillis dans des établissements belges

3/ OMS – classification internationale des maladies, 10e édition.
4/ Syndrome d'Asperger : trouble du développement situé dans la partie haute du spectre autistique.
Ses caractéristiques les plus marquantes sont les passions hors-normes dans leur type et leur intensité (« intérêts spéciaux »), relatives par exemple aux sciences et à l'informatique. La personne peut devenir experte d'un domaine restreint.

La politique sociale
de l'autisme en France //

La loi du 30 juin 1975 a posé les premières bases d'une prise en charge des personnes handicapées. Malgré cela, les personnes atteintes d'autisme souffrent depuis longtemps de discrimination. Dans les années 1990, suite aux mouvements associatifs menés par les parents, la ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville, Simone Veil, commande un état des lieux confirmant :

- des diagnostics trop tardifs,
- l'errance des familles sans prise en charge,
- la situation indigne de la prise en charge des adultes.

Différents travaux s'engagent alors pour conduire à l'élaboration de la circulaire « Veil » du 27 avril 1995 proposant un plan d'action pour cinq ans afin d'améliorer la prise en charge des personnes autistes.

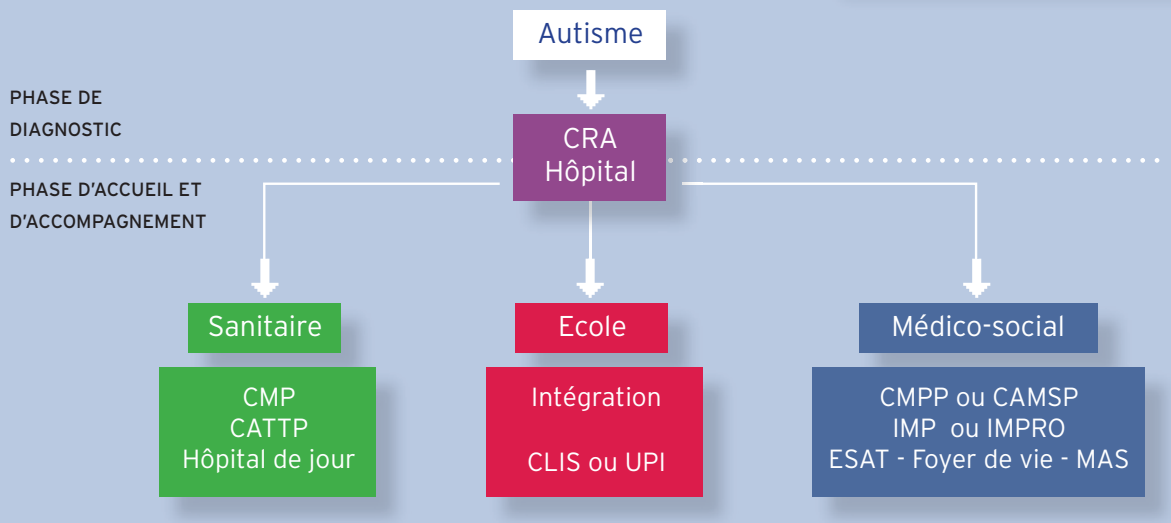
Le 26 février 1996, grâce à la mobilisation associative, l'Assemblée Nationale vote en première lecture la loi «Chossy» reconnaissant un statut de personne handicapée aux populations atteintes d'autisme.

En juin 2007, le pédopsychiatre Amaria Baghdadli, à la demande du ministère de la Santé et des Solidarités et de la Direction Générale de l'Action Sociale rédige un rapport intitulé « Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme ». Ce rapport propose un état des lieux actuel de l'autisme, et est complété par une enquête de terrain pilote menée en Languedoc-Roussillon.

Enfin, le 16 mai 2008, le nouveau Plan Autisme 2008-2010 a été présenté par la ministre de la Santé et la secrétaire d'Etat à la Solidarité chargée des personnes handicapées : il fait suite au plan 2005-2007 qui a notamment permis la création des Centres de Ressources Autisme et de 2 830 places en établissements et services spécifiquement dédiées aux enfants et adultes autistes. Le plan 2008-2010 doit apporter des réponses à la fois qualitatives et quantitatives, notamment en termes de formation des professionnels accompagnants et d'emploi des personnes autistes.

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CLIS : CLasse d'Intégration Scolaire
CMP : Centre Médico-Psychologique
CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CRA : Centre de Ressources Autisme
ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
IMP : Institut Médico-Pédagogique
IMPRO : Institut Médico-PROfessionnel
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
UPI : Unité Pédagogique d'Intégration

L'organisation du secteur en France



Les Centres de Ressources Autisme (CRA)

Issus du plan autisme 2005-2007, les Centres de Ressources Autisme (CRA) sont actuellement au nombre de 25.

L'ensemble des CRA s'est fédéré en Association Nationale des Centres de Ressources Autisme (ANCRA), afin de partager et recouper les informations relatives au secteur sur l'ensemble du territoire.

Leurs missions[5] :
> L'accueil et le conseil aux personnes autistes et à leur famille,
> L'appui à la réalisation de bilans approfondis,
> L'organisation de l'information pour les professionnels et les familles,
> La formation et le conseil aux professionnels,
> La recherche,
> L'animation des réseaux régionaux.

Les CRA n'assurent donc pas directement de soins mais participent au dépistage et interviennent en articulation avec les dispositifs médico-sociaux et de soins concernés.

5/ Missions définies par la circulaire interministérielle n° 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)

Plan Autisme 2008-2010 : Les principales mesures

Amélioration de l'offre de places en établissements et en services : 187 millions d'euros mobilisés
> Création de 4 100 places
- 1 500 places dans les établissements pour enfants,
- 600 en SESSAD (Service d'Education Spécial et de Soins à Domicile),
- 2 000 en MAS et FAM.
> Développement de SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) et de l'accueil temporaire.

Développement d'un dispositif d'annonce du diagnostic améliorant l'orientation, le conseil et l'accompagnement des familles.

Expérimentation de solutions nouvelles pour favoriser l'**apprentissage et l'emploi des personnes autistes.**

Développement et renforcement de la **formation des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, éducatif** (professionnels de santé, enseignants, auxiliaires de vie scolaire, équipes pluridisciplinaires des MDPH...).

Développement de la recherche et élaboration par un comité d'experts d'un corpus commun de connaissances.

Diagnostic des troubles

Selon le Dr Nadia Chabanne, psychiatre à l'Hôpital Robert Debré à Paris, « il apparaît aujourd'hui clairement qu'une intervention très précoce est à même de favoriser le développement des capacités de communication et d'interaction des enfants atteints, et de favoriser une insertion de qualité dans la vie sociale, qu'elle soit scolaire, familiale ou professionnelle ».

Diagnostiquer l'autisme n'est pas aisé : plusieurs évaluations et observations sont parfois nécessaires pour identifier la présence d'un autisme.

Diagnostiquer l'autisme dès le plus jeune âge

Auparavant les enfants atteints d'autisme n'étaient souvent diagnostiqués qu'au moment de l'entrée à l'école primaire. Aujourd'hui, le dépistage se fait plus précocement, généralement vers l'âge de 2 ou 3 ans, mais statistiquement le diagnostic est généralement posé vers l'âge de six ans. Il est conseillé de ne pas attendre la confirmation de l'autisme pour mettre en place des actions éducatives, rééducatives et thérapeutiques. En effet, la précocité du diagnostic puis de l'accompagnement de l'enfant est primordiale pour son développement futur : de récents travaux montrent « des gains substantiels sur les plans du développement cognitif et du langage lorsque les programmes éducatifs sont [...] débutés précocement ».[6]

Des signes permettant de suspecter un trouble autistique

Des difficultés pour accrocher le regard d'autrui, l'absence de ba-

autistiques //

billage et de gestes tels que le pointage à 12 mois, l'absence de production de mots vers l'âge de 16 mois, puis de combinaisons de deux mots spontanées à 24 mois, toute perte de compétence d'ordre social ou linguistique quel que soit l'âge sont autant de signes d'alerte de développement d'un autisme ou de TED.

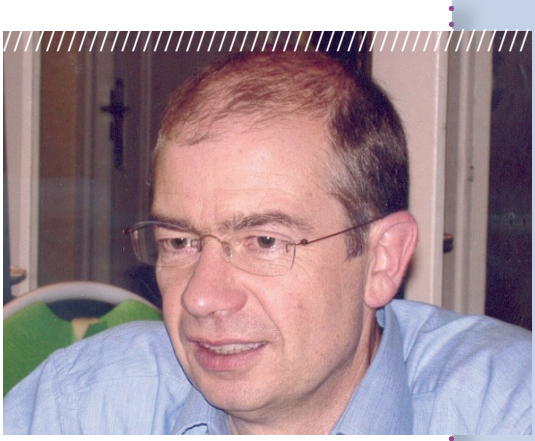
Qui assure le diagnostic en France ?

Il existe des pôles de diagnostic, d'évaluation et d'orientation qui ont pour mission d'améliorer la précocité du dépistage et du diagnostic. Ces pôles, rattachés aux Centres de Ressources Autisme et animés par un pédopsychiatre participant à une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans le domaine de l'autisme, coordonnent les bilans complémentaires nécessaires au diagnostic différentiel et réalisent l'évaluation.

Le diagnostic peut également être réalisé par l'équipe pluridisciplinaire formée d'un CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce), d'un CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogique) ou encore par des services de pédiatrie, de psychopédiatrie ou des cabinets libéraux.

6/ Troubles mentaux - Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent , INSERM, 2002

Pour un dépistage et un diagnostic précoces : l'exemple du **CRA Nord Pas-de-Calais**



Olivier Masson, directeur du CRA Nord Pas-de-Calais

CRA NORD PAS-DE-CALAIS

Les familles qui manifestent une demande de dépistage auprès du CRA Nord Pas-de-Calais sont reçues dans un premier temps à l'unité d'accompagnement et d'information, composée notamment d'une psychologue, d'une éducatrice et d'une assistante sociale (ces personnes ressources pouvant servir de « fil rouge » tout au long du dépistage, et après si besoin). Elles peuvent également solliciter directement l'unité d'évaluation diagnostique qui propose une consultation pour les très jeunes enfants (moins de 3 ans).

Pour une évaluation diagnostique à partir de 3 ans, une demande conjointe de la famille et de professionnels engagés dans la prise en charge de l'enfant est nécessaire, pour conjuguer les savoirs de chacun et articuler les résultats dans le projet d'accompagnement de l'enfant ou adolescent.

Des consultations et tests sont organisés par l'équipe pluridisciplinaire (médicale, paramédicale, éducative et pédagogique).

Ils portent sur les différents aspects du développement (psycho sensori-moteur, communication, aptitudes intellectuelles et aux apprentissages, aspects psychologiques, troubles du comportement, etc.) et permettent alors d'émettre un diagnostic. Les bilans sont expliqués et remis à la famille.

Pour le directeur Olivier Masson, il s'agit de « dégager les grands champs du possible ». Cette position d'information et de neutralité est partagée par l'ensemble des Centres Ressources. Il n'est donc pas question de se substituer aux rôles des professionnels ni d'indiquer quel type de prise en charge est nécessaire.

En revanche, le rôle informatif joue à plein sa fonction pour permettre un éclaircissement de ces différentes prises en charge vis-à-vis des usagers et de leurs proches. Cette information est également nécessaire pour les professionnels, des MDPH notamment, qui décident de l'orientation.

ASSOCIATION LES PAPILLONS BLANCS DE PARIS

En 2005, le **CAMSP Les Papillons Blancs de Paris Nord** géré par l'APEI 75 et situé dans le 18e arrondissement de Paris a ouvert ses portes et participe depuis au dépistage de l'autisme chez les jeunes enfants.

Ce CAMSP qui accueille des enfants âgés de 0 à 6 ans n'est pas à proprement parler un centre de dépistage et de diagnostic de l'autisme mais plutôt un lieu de repérage pour les enfants présentant des retards de développement ou des handicaps avérés tels que les troubles envahissants du développement.
Habituellement, les enfants sont accueillis au CAMSP car ils sont porteurs d'un handicap autre (moteur, intellectuel...) mais auquel s'ajoutent parfois des TED, pouvant aller jusqu'à l'autisme. S'il y a alors suspicion de ces troubles par l'équipe pluridisciplinaire, l'enfant et sa famille sont généralement orientés vers un Centre Médico-Psychologique ou un Centre Médico-Psycho-Pédagogique. Il est en effet préférable de ne pas attendre l'avancée en âge de l'enfant pour l'orienter vers ce type de structures.

Par ailleurs, le CAMSP envisage de rejoindre le Réseau Autisme Paris Nord, ce qui lui permettra de travailler en étroite collaboration avec les services spécialisés dans l'accompagnement et la prise en charge des troubles autistiques.
Ce réseau, mis en place en 2008, rassemble des professionnels exerçant dans le nord de Paris et qui ont une philosophie du soin commune : le soin porté à une personne autiste doit impérativement conjuguer à la fois les connaissances des secteurs cognitifs, éducatifs et psychanalytiques.

Le CAMSP Les Papillons Blancs, partageant cette philosophie de l'accompagnement, participe ainsi activement à l'amélioration de l'orientation et de la prise en charge des jeunes enfants atteints d'autisme ou de TED.

Le CCAH a aidé financièrement le CAMSP à sa création.

Les différentes **prises en charge** //

Plusieurs stratégies éducatives et de communication sont aujourd'hui utilisées en France pour favoriser le développement de l'enfant ou de l'adulte présentant un syndrome autistique. Ces stratégies étant multiples, nous avons fait le choix de présenter ici les plus répandues.

D.R.

LE PROGRAMME TEACCH

Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren[7]

Développée dans les années 70 par le Professeur Schopler, psychologue à l'Université de Cahpel Hill en Caroline du Nord, cette méthode consiste à mettre en place un environnement visuellement structuré afin de favoriser la compréhension de cet environnement par la personne autiste. La conséquence immédiate est l'augmentation de son autonomie puisqu'elle comprend mieux ce qui l'entoure et ce qu'on peut attendre d'elle.

Après une évaluation complète de l'individu, un projet individualisé basé sur ses difficultés relationnelles et de communication, mais aussi centré sur lui-même, sur ses besoins, ses forces et ses intérêts, est élaboré.
L'accent est également mis sur la collaboration avec les parents, partenaires essentiels pour identifier les besoins de leur enfant et poursuivre les apprentissages des exercices sociaux, cognitifs ou de communication.

LA STRATÉGIE ABA

Applied Behavior Analysis[8]

Créée dans les années 60 par Ivar Lovaas, psychologue à l'Université de Washington, cette approche éducative est basée sur une analyse, une observation directe du comportement et applique les principes comportementalistes en association avec une sollicitation intensive. Cette stratégie exclut toute autre approche, notamment celle liée au soin et permet de travailler sur des comportements favorisant le développement comme l'apprentissage de la parole, de la communication, l'autonomie dans la vie quotidienne ainsi que sur les comportements inappropriés (automutilation, cri, frappe).

LE MAKATON

Créé par une orthophoniste britannique en 1972, le Makaton permet, aux personnes ayant des difficultés d'apprentissage, de communiquer.
Cette méthode peut ainsi être utilisée avec des personnes autistes. Elle utilise la parole, associée au geste, à l'expression faciale, au contact oculaire et au langage du corps. Le Makaton constitue un programme de communication très complet et structuré, ce qui permet à celui qui l'utilise de développer une communication orale de base et éventuellement, si cela est possible, des compétences à l'écrit. Pour ce faire, le Makaton associe un vocabulaire de base composé de mots fonctionnels à un ensemble de signes et de pictogrammes.

LE PECS

Picture Exchange Communication System[9]

Développé aux Etats-Unis par un orthophoniste et un psychologue dans les années 1990, le PECS est un système de communication par échange d'images, constituant une alternative lorsque le langage verbal ne peut être acquis.
La personne remet à son interlocuteur l'image, le pictogramme ou la photo de l'objet qu'elle désire obtenir, le support utilisé étant adapté aux capacités d'accès au symbolisme de chacun (logos, objets, photos...). Ainsi, devoir faire la démarche de donner une image à quelqu'un incite la personne à apprendre à initier une communication avec autrui.

Comme la méthode ABA, le PECS fait partie des méthodes comportementales puisqu'elle utilise des techniques de renforcement positif : un système de récompense augmente l'occurrence des comportements souhaités. Le PECS permet ainsi de travailler sur le développement de la communication et sur la relation sociale.

Il existe une multitude de pratiques, plus ou moins accompagnées de compétences théoriques. Les méthodes présentées ci-dessus ne sont évidemment pas les seules existantes mais peut-être les plus répandues. Il faut noter qu'elles peuvent être complémentaires. Enfin, quelle que soit la stratégie adoptée, son utilisation doit être initiée par des professionnels formés.

7/ Programme pour le traitement et l'éducation d'enfants autistes ou ayant des handicaps de la communication
8/ Analyse appliquée du comportement
9/ Système de communication d'échange d'images

Quelle **scolarité** pour les enfants ? //

La scolarisation est un problème majeur pour les enfants atteints d'autisme et de TED.
De façon empirique, on estime qu'une bonne connaissance scolaire pour un adulte se situe au niveau du CM2 voire de la sixième. Cela ne tient pas compte des personnes développant le syndrome d'Asperger, partie haute du spectre autistique.

Pour l'accès à la scolarité on distingue deux grands axes :

- l'accueil en milieu ordinaire, en Classe d'Intégration Scolaire (CLIS) et en Unité Pédagogique d'Intégration (UPI),
- l'accueil en institution spécialisée (IME, hôpitaux de jour...).

Selon le rapport de la DREES[10] publié en 2005, les enfants autistes sont rarement scolarisés : « 64 % d'entre eux n'ont accès à aucune forme d'apprentissage scolaire ».
Pour les enfants en âge d'être scolarisés (6-16 ans), l'enseignement se fait dans la grande majorité des cas au sein d'établissements médico-sociaux : seuls 10 % des enfants d'âge scolaire bénéficient d'une intégration scolaire ou d'une formation professionnelle en milieu ordinaire alors que 28 % des enfants porteurs d'un handicap autre que l'autisme le sont.

Notons toutefois que pour les enfants de moins de 6 ans, l'accueil au sein d'une école de quartier est presque aussi fréquent que pour les autres enfants accueillis au sein de structures médico-sociales. C'est à partir de l'âge de 6 ans et surtout après 10 ans que la scolarisation devient moins fréquente, plus difficile pour l'enfant autiste que pour les autres enfants handicapés.

L'école ordinaire

La loi du 11 février 2005 a renforcé l'obligation d'accueil par l'Education Nationale des enfants atteints d'un handicap ; aujourd'hui de plus en plus d'enfants autistes sont accueillis dans leur école de quartier. Pour réussir leur intégration scolaire, l'école doit mettre en place divers dispositifs permettant à l'enfant autiste de se sentir ac-

L'importance d'une formation spécifique des professionnels **pour Autisme France**

Selon Mireille Lemahieu, présidente de l'association Autisme France, « il est illusoire de favoriser l'insertion à l'école et de créer des structures nouvelles permettant d'accompagner les enfants et les adultes si l'on n'apporte pas aux professionnels chargés de la prise en charge éducative (éducateurs, professeurs des écoles, enseignants du secondaire, auxiliaires de vie scolaire, auxiliaires de vie,...) une réelle formation telle qu'elle se pratique dans d'autres pays européens. Faute d'un accès des professionnels à une formation adaptée, on condamne les personnes atteintes de syndrome autistique, leur famille et les professionnels à l'échec et à l'épuisement ».

Mireille Lemahieu, présidente de l'association Autisme France

ASSOCIATION AUTISME FRANCE

10/ Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux, DREES, 2005

cueilli, de s'intégrer et se développer. Aussi, pour seconder les professeurs, des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) sont mis à disposition. L'AVS a pour mission de se centrer sur l'enfant handicapé, de faire le lien avec les autres élèves, les parents et le corps professoral. Il permet ainsi à l'enseignant de s'occuper de cet élève sans toutefois délaisser le reste de sa classe. Cependant deux problèmes peuvent se poser : un temps de présence souvent irrégulier et parfois une formation inadaptée à l'enfant dont il a la charge.

A l'école primaire, la CLIS constitue une alternative à l'intégration individuelle : il s'agit d'une classe à effectif réduit (12 élèves maximum) accueillant uniquement des élèves atteints d'un même handicap mais située au sein de l'école. Quand il s'agit d'une CLIS TED, elle n'accueille pas plus de 6 enfants en même temps.

Les UPI, quant à elles, reproduisent le schéma organisationnel des CLIS mais pour l'intégration scolaire des adolescents handicapés dans l'enseignement secondaire (collège et lycée).

La scolarité spécialisée

De nombreux enfants autistes sont accueillis au sein d'Instituts Médico-Educatifs (IME) : l'accompagnement des élèves s'appuie sur la pluridisciplinarité et la complémentarité des équipes et des moyens mis en œuvre. Dans ces structures, la prise en charge est plus justement adaptée aux capacités des enfants et adolescents accueillis.

L'accueil est proposé jusqu'à l'âge de 20 ans. De 14 à 20 ans, les adolescents autistes reçoivent notamment une formation professionnelle qui les prépare ainsi au monde du travail en milieu ordinaire ou au sein d'un Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT).

Enfin, des IME travaillent avec l'Education Nationale pour aménager des temps d'accueil et d'accompagnement au sein d'écoles primaires ou dans l'enseignement secondaire.

L'IME Cour de Venise de Sésame Autisme 75 situé à Paris :

un exemple de partenariat entre le milieu spécialisé et l'Education Nationale

ASSOCIATION AUTISME 75 CENTRE ILE-DE-FRANCE

Pour Laurence Melloul-Piou, la directrice de cet IME qui accueille des jeunes de 12 à 18 ans, l'apprentissage scolaire doit être individualisé : « chacun de ces jeunes a une histoire, une trajectoire ». C'est pourquoi, pour elle, « l'alternance et la mise en commun des moyens peuvent tirer vers le haut ».

Concrètement, deux types d'initiatives sont développés au sein de son établissement :

- le travail scolaire à raison de 2 à 3 demi-journées par semaine, en groupe restreint de six enfants maximum avec les éducateurs et une enseignante, à travers l'accès au multimédia, l'apprentissage de la lecture, relayé par des activités artistiques (musique, théâtre, arts plastiques...), de loisirs et sportives le reste de la semaine,
- un partenariat avec l'Education Nationale : des écoles et collèges de quartiers accueillent régulièrement des élèves de l'IME ; ainsi, chaque semaine, François, 12 ans, est accueilli deux demi-journées en milieu scolaire ordinaire. Il est accompagné par une professionnelle de l'IME, qui permet par sa présence de faire le lien avec les autres élèves et de pouvoir informer, former l'enseignant sans se substituer à lui.

L'ambition de la directrice, soutenue par l'association gestionnaire Autisme 75 Centre Ile-de-France, est de développer ce type de partenariat avec d'autres établissements scolaires implantés à Paris.

Ouvert depuis la rentrée scolaire 2008, l'IME Cour de Venise a été soutenu financièrement par le CCAH.

Le **quotidien** d'un adulte en établissement //

La plupart des personnes autistes ne peuvent vivre de manière autonome à l'âge adulte. En 2007, selon Autisme France[11], 15 % à 20 % vivaient de manière plus ou moins autonome, à condition de disposer d'un soutien adéquat tout au long de la vie alors que seuls 5 % d'entre eux étaient susceptibles de l'être en 1996.

L'objectif commun de ces adultes est de développer une autonomie puis de la conserver. Ainsi, pour les personnes vivant en établissement, que ce soit en foyer de vie, en FAM ou en MAS, le travail d'accompagnement est souvent axé sur l'acquisition de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Désormais, afin que l'adulte autiste trouve ses repères et ait le sentiment de vivre « comme à la maison », une nouvelle organisation des lieux en petite unité de vie voit le jour. Le développement de ce type de logements adaptés a été prévu dans la mise en œuvre du plan Autisme 2008-2010 : le plan prévoit de « promouvoir des modèles d'habitat adapté et de logement accompagné, insérés dans une offre de service diversifiée et ouverts sur la communauté » et d'« expérimenter des logements adaptés, s'inspirant du modèle de logements groupés avec service intégré. ».

A l'heure actuelle, on observe un développement de ce type d'établissements médico-sociaux. Les résidents vivent en petit nombre dans des unités de vie distinctes et participent aux tâches de la vie quotidienne, à des activités de loisirs ou professionnelles. Cela est possible grâce au soutien de professionnels formés à la problématique de l'autisme qui les accompagnent dans la réalisation de leur projet de vie.

11/ Le Livre Blanc de l'Autisme, Autisme France, 2008

Depuis 2005 le **Foyer d'Accueil Médicalisé Le Volcan,** de l'association Haute-Loire Avenir, expérimente ce nouveau concept d'accueil à Yssingeaux en Haute-Loire

Depuis trois ans, le FAM Le Volcan expérimente le nouveau concept de petites unités de vie : organisé en deux maisons accueillant chacun huit jeunes adultes, cet établissement fait tout pour gommer l'aspect institutionnel du lieu. Les résidents participent ainsi à l'ensemble des tâches ménagères et à l'entretien de la maison et du jardin. Les repas du matin, du soir et des week-ends sont pris sur le lieu de vie et sont préparés par les résidents avec l'aide de leurs accompagnateurs. La journée, ils participent sur un autre site à des activités favorisant à la fois l'autonomie, l'apprentissage mais aussi la détente, le loisir : par exemple, ils réalisent un journal, font des arts plastiques, mais s'occupent également de l'élevage des chèvres, réalisent des travaux pour une entreprise, font de la menuiserie ou pratiquent l'équitation dans le centre équestre se trouvant à proximité.
Fort de ces trois années d'existence, une troisième maison est en cours de réhabilitation pour accueillir, courant 2009, cinq nouveaux jeunes adultes ayant acquis une certaine autonomie.

En 2005 puis en 2008, le CCAH a soutenu la création et le développement du FAM Le Volcan.

ASSOCIATION HAUTE-LOIRE AVENIR

L'accès à l'**emploi** : quelles opportunités ? //

Sans préparation préalable, l'insertion professionnelle en milieu ordinaire est souvent difficile du fait de la particularité du syndrome autistique mais aussi de la méconnaissance par les employeurs de ce handicap et des potentialités des personnes. De ce fait, l'accès à l'emploi ordinaire ne concerne que peu de personnes aujourd'hui en France.

Cependant, des partenariats se généralisent entre les acteurs de l'emploi et de la formation, l'Education Nationale et le médico-social afin de former les jeunes autistes, leur proposer des stages les préparant au travail en milieu ordinaire. Ce type d'expérimentation se fait particulièrement dans le secteur de l'artisanat.

Le plan 2008-2010 devrait permettre l'émergence de ce type d'accompagnement personnalisé favorisant l'accès à l'emploi ordinaire. Mais des associations telles qu'Autisme France, avec l'appui de l'APAJH ont d'ores et déjà commencé à mettre en place un accompagnement personnalisé à travers le job coaching.

Le job coaching : un accompagnement individualisé pour un accès à l'emploi ordinaire

Le job coaching consiste à accompagner de manière personnalisée un adulte autiste dans sa recherche d'emploi puis dans son travail en milieu ordinaire, en collaboration avec l'employeur.

Avant de travailler, la personne peut suivre différents stages pour assurer sa formation et évaluer le type de poste le mieux adapté. Par la suite, elle est accompagnée à temps plein au sein de l'entreprise qui l'embauche : le job coach, formé à la fois à la problématique de l'autisme et à l'accompagnement dans l'emploi, est présent sur le lieu de travail pendant quelques semaines pour former la personne, l'aider dans ses relations avec ses collègues mais aussi expliquer aux autres salariés comment travailler avec elle.

Dans un second temps, la durée de l'accompagnement sur le lieu de travail est réduite : le job coach vient passer quelques heures par semaine avec le salarié, selon ses besoins, ceux de l'employeur et joue alors un rôle de médiateur. Ce soutien se poursuit sur la durée et est garant de la réussite de l'insertion professionnelle des personnes atteintes d'autisme[12].

Par ailleurs, lorsque le travail en milieu ordinaire n'est pas possible, l'orientation en ESAT ou en entreprise adaptée peut se révéler plus pertinente. Mais peu de personnes sont accueillies en ESAT, l'accompagnement n'étant pas toujours adapté à ce public et la collaboration avec des travailleurs porteurs d'un handicap autre, parfois difficile.

12/ Pour plus d'informations sur l'expérimentation du job coaching en France : Article paru dans la revue Autisme France, novembre 2007 : « Formation professionnelle / Accompagnement dans l'emploi : EMAAF, le service d'emploi accompagné de l'association Emploi Accompagné Autisme France Limousin et de l'APAJH 87 ».

Le Foyer d'hébergement **La Maison Sésame** de Sésame Autisme 44, situé à Bouguenais en Loire-Atlantique : une solution d'accueil adaptée aux besoins des adultes travaillant en ESAT.

Afin de renforcer et consolider l'accès à l'emploi pour les adultes atteints d'autisme, l'association Sésame Autisme 44 propose d'une part une formation continue au sein de l'ESAT La Montagne (formation à la restauration et à la pâtisserie, entretien d'espaces verts, conditionnement) et d'autre part un hébergement individualisé au sein du Foyer « La Maison Sésame ». Les travailleurs de l'ESAT acquièrent ainsi des compétences professionnelles en fonction de leur capacité mais aussi une autonomie dans la vie quotidienne.

Ce projet est parti du constat que le manque de formation et de soutien adaptés est une des causes principales des difficultés d'insertion des personnes autistes sur le marché du travail, les rendant ainsi dépendantes du soutien de leur famille sur le long terme, indépendamment de leur aptitude ou non au travail. Ainsi la conception originale de ce foyer d'hébergement favorise l'insertion sociale et l'indépendance : un espace « hébergement accompagné » sous la forme d'une maison pour 6 personnes, divisée en studios individuels, accueille depuis octobre 2008 les travailleurs les plus autonomes, les autres résidant au sein d'un second espace où l'accompagnement est plus proche et adapté aux besoins de chacun.

Ce foyer d'hébergement a reçu le soutien financier du CCAH en 2008.

ASSOCIATION SÉSAME AUTISME 44

CONCLUSION

Scolarisation, accès à la formation et à l'emploi, accès aux loisirs, formation des professionnels, accompagnement des familles..., tous les aspects de la vie quotidienne sont à prendre en compte pour un meilleur accompagnement des enfants et des adultes atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement.

Mais une attention particulière doit être portée sur les adultes vieillissants : dans son rapport 2007, le Docteur Baghdadli annonce que « des efforts sont faits à propos du diagnostic et des prises en charge précoces, sans prendre suffisamment en compte l'évolution nécessaire de ces prises en charge à long terme, à l'âge adulte ou dans les situations de vieillissement ». Alors, pour ces adultes vieillissants, comment vivre à la maison sans l'assistance d'une autre personne, sachant que les parents sont eux-mêmes âgés et les professionnels souvent peu formés à la problématique de l'autisme ? Comment accepter de vivre dans une nouvelle structure quand votre foyer d'accueil ne peut plus vous accueillir, sachant que tout changement d'habitude et de repère est très perturbant ? Comment trouver un lieu de vie tenant compte des spécificités de votre handicap ? Aujourd'hui, il existe très peu de structures en mesure d'accueillir ces personnes avec une prise en charge spécifique. Après une vie en établissement, le retour dans la famille auprès de parents vieillissants, ou une admission en hôpital psychiatrique, constituent souvent les seules solutions d'accueil, non satisfaisantes et source d'angoisse. Et lorsqu'une solution peut être trouvée au sein d'un établissement, l'accueil se fait généralement dans l'urgence. Pour minimiser les bouleversements suscités par tout changement, il est donc nécessaire de développer l'accueil temporaire, la création de structures de transition ainsi que des structures d'hébergement pour les adultes autistes vieillissants. L'accompagnement au sein de ces établissements devra alors être assuré par du personnel formé spécifiquement à la problématique de l'autisme et du vieillissement.
Parmi les 2 000 places qui doivent être créées pour les adultes suite à l'annonce du plan autisme, il apparaît indispensable qu'une part soit consacrée aux adultes vieillissants.

Par ailleurs, le 8 octobre 2008, une première circulaire relative au plan autisme est parue fixant ainsi les axes et les mesures à engager immédiatement pour sa bonne mise en œuvre. Ainsi, chaque région doit désigner un coordonnateur pour le suivi et la mise en œuvre du plan sur son territoire. Une méthode d'animation, de mise en œuvre et de suivi du plan autisme dans les régions devrait être définie prochainement pour une application dès 2009.

Les acteurs associatifs restent attentifs et vigilants quant à la mise en œuvre concrète de ce plan et surtout sont en attente de résultats significatifs.

En parallèle, le CCAH poursuit sa mission d'accompagnement en direction des associations pour développer des solutions d'accueil et d'accompagnement des personnes atteintes d'autisme, avec comme toujours pour objectif premier l'amélioration de leur insertion sociale et de leur vie quotidienne.

Le CCAH tient à remercier pour leur participation à l'élaboration de ce document :

Marc BECART, président de Sésame autisme 44

Jean-Jacques ESCALLE, président de Haute-Loire Avenir (43)

Marie-Christine FARAUT, directrice du CAMSP Les Papillons blancs Paris Nord (75)

Catherine GHIDAOUI, directrice du Foyer La Maison Sésame, Sésame Autisme (44)

Jean-Jacques HESSIG, secrétaire général de Sésame Autisme France et vice-président d'Autisme 75

Mireille LEMAHIEU, présidente d'Autisme France

Olivier MASSON, directeur du CRA Nord Pas-de-Calais

Laurence MELLOUL – PIOU, directrice de l'IME Cour de Venise de Paris (75)

Valérie MONTREYNAUD, Réseau Autisme Paris Nord

Melle RASSRAY, chef de service au CAAP de Vouneuil-Sous-Biard, Autisme France (86)

Geneviève REBOUL, directrice du CRA des Pays de la Loire

Marie-Christine VIEIRA, coordinatrice nationale de l'Association Volontaires pour les Autistes

Coordonnatrice : Karine Reverte (CCAH)

Rédactrice : Claire Dupuy (CCAH)

L'accompagnement des personnes autistes est aujourd'hui en France en pleine évolution. Un retard important est en effet à rattraper afin d'offrir aux personnes, accueil, hébergement, accompagnement, accès à l'école ou à l'emploi. L'engagement des associations, des personnes et des familles, et la prise de conscience des pouvoirs publics de la singularité du syndrome autistique, ont ainsi permis d'aboutir à la mise en œuvre du plan autisme 2008-2010.

Depuis sa création, le CCAH soutient la création de structures et de services permettant l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap. Près de 1 300 établissements et services ont ainsi été aidés financièrement.

Cette collection des « Cahiers du CCAH », destinée à tous celles et ceux qui souhaitent mieux appréhender le secteur du handicap, propose de dresser un panorama de cette variété d'expériences exemplaires, leur positionnement dans le contexte législatif actuel, et les efforts à poursuivre pour l'insertion pleine et entière des personnes handicapées dans la société.

COMITÉ NATIONAL
DE COORDINATION DE L'ACTION
en faveur des personnes handicapées

Document téléchargeable sur www.ccah.fr

ArmelleetlesCrayons