

AUTISME

ET AUTODÉTERMINATION

Témoignages



ÉDITO

L'autisme, au sein des troubles du neurodéveloppement, est un spectre complexe qui a suscité des avancées significatives dans notre compréhension au fil des années. Cette brochure s'inscrit dans une démarche résolue de partager ces connaissances afin de promouvoir une société inclusive, respectueuse des droits et des aspirations des personnes avec troubles du spectre de l'autisme.

Nous sommes aujourd'hui dotés des outils conceptuels nécessaires pour favoriser l'autonomie et l'autodétermination des personnes concernées. Cependant, la mise en pratique de ces connaissances est entravée par divers obstacles. Le manque de personnel spécifiquement formé, la méconnaissance des défis liés au travail avec des personnes non verbales, et l'insuffisance de compréhension de la personne dans sa globalité sont autant de défis auxquels il est essentiel de faire face.

En tant qu'acteurs engagés, l'APAJH assume des responsabilités concrètes et partage des engagements forts. De la veille sur les

avancées de la recherche à la promotion des progrès dans l'accompagnement, en passant par la formation continue des professionnels, nous nous engageons à agir de manière proactive pour le bien-être et l'épanouissement des personnes et de leurs familles et/ou aidants.

Jean-Louis GARCIA

Président
de la Fédération
APAJH



REGARD DE L'APAJH SUR L'AUTISME AU SEIN DES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT

L'autisme est un trouble neuro-développemental qui se manifeste par des caractéristiques spécifiques tout au long de la vie. Les manifestations de l'autisme englobent des aspects tels que des défis en matière de communication, sensibilités sensorielles atypiques, des comportements répétitifs et une préférence marquée pour la stabilité. Les personnes avec troubles du spectre de l'autisme présentent des caractéristiques hétérogènes dans leurs compétences et leurs fonctionnements, d'où le terme «spectre» de l'autisme.

- Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) se caractérise avant tout par sa **diversité** : il convient d'envisager l'ensemble des spectres et les divers accompagnements possibles ;
- Le TSA représente des **potentialités**. Il est essentiel de se focaliser sur la personne et ses capacités plutôt que sur son handicap ;





➡ Les personnes avec troubles du spectre de l'autisme sont de véritables **sources d'inspiration pour la société**. Leurs expériences sont autant de leçons que nous pouvons tirer ;

➡ Le TSA est une **réalité à vie** ;

➡ L'autisme est le combat et l'**expertise des familles et/ou aidants**. Ils apportent des contributions importantes aux pouvoirs publics, aux scientifiques et aux professionnels ;

➡ L'autisme est une **une mosaïque** : la notion de connaissances partagées/regards croisés de tous les acteurs est cruciale pour un accompagnement adapté.

» Comme le disait Temple Grandin, une personne concernée et écrivaine renommée, « L'autisme fait partie de qui je suis. Il est aussi une partie essentielle de notre culture humaine ». Reconnaître la diversité, les potentialités, et la réalité à vie de l'autisme est donc nécessaire.

L'AUTISME FAIT PARTIE DE QUI JE SUIS.



L'APAJH PROMeut L'AUTODÉTERMINATION, LE POUVOIR D'AGIR ET LA CITOYENNETÉ

Promouvoir l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes avec TSA nécessite une implication totale des individus et de leurs familles. Cela implique d'accompagner les choix de la personne avec troubles du spectre de l'autisme, de reconnaître ses compétences, et de soutenir son pouvoir d'agir en créant un environnement propice. En garantissant l'accès aux droits fondamentaux, nous favorisons le plein exercice de la citoyenneté des personnes.



La quête d'un père pour comprendre les facteurs influençant l'autodétermination de son fils.

Le parcours de Renaud, trisomique avec TSA, résident d'un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), incite son père à s'interroger sur les composantes de son pouvoir d'agir. Cette exploration met en lumière la nécessité d'une collaboration étroite pour soutenir l'autodétermination de Renaud dans une société inclusive et révèle sa complexité, influencée par des facteurs divers.

**DIFFÉRENT
NE SIGNIFIE PAS MOINS**

➡ La personne elle-même : le niveau d'autodétermination de la personne est influencé par des éléments variés tels que l'âge, la mobilité, le mode de communication (verbal et non verbal), la compréhension, l'attention, les comportements sociaux, les rituels, la sensibilité aux stimuli, l'adaptation aux changements, et la gestion du stress.

➡ Environnement familial : la dynamique familiale joue un rôle crucial, influant sur le processus d'autodétermination. La présence



des parents, la fratrie, le rapport au handicap, et l'engagement familial impactent directement ce processus.

- Vie sociale : l'accessibilité, l'adaptation, et le regard des autres, jouent un rôle important dans le développement du pouvoir d'agir.

» **« Différent ne signifie pas moins » : Il est important de reconnaître et de valoriser la diversité des personnes concernées, mettant en avant leur potentiel unique et la nécessité d'une approche inclusive pour favoriser l'autodétermination et permettre à chaque individu de trouver sa place et sa voix dans une société inclusive.**



- Les professionnels : leur connaissance du handicap a un impact significatif sur le soutien apporté à l'autodétermination.

- Relations entre la famille et les établissements : l'interaction entre la famille et les institutions est cruciale. La présence de la famille, son rapport au handicap, et la communication avec l'établissement peuvent grandement favoriser le cheminement vers l'autodétermination.

Dans cette quête complexe, l'autodétermination se profile comme un chemin semé de défis, mais aussi d'opportunités, nécessitant une collaboration étroite entre tous les acteurs pour permettre à Renaud de trouver sa voix dans une communauté inclusive.

Les outils de communication adaptés, un préalable à l'autodétermination.

Pour répondre aux besoins particuliers de certaines personnes avec TSA notamment non verbales, l'utilisation d'outils de communication alternative et améliorée (CAA) tel qu'images, pictogrammes, parmi d'autre, se révèle être d'une aide précieuse. Concrètement, ces éléments deviennent une voie d'expression parfaitement adaptée, offrant ainsi aux personnes un moyen de communication pour exprimer leurs besoins. Cette approche ouvre des perspectives d'autodétermination en mettant en avant l'importance de l'adaptabilité.

« Guillaume regarde des vidéos sur sa tablette. Nous les visionnons ensemble depuis des années, et donc je les connais très bien... En dehors de l'apprentissage de l'écriture et de

la lecture globale (pour retrouver les titres voulus) que cela permet, cette activité peut s'avérer utile quand il faut choisir des cadeaux ou exprimer un désir de sortie. Par

OUTILS DE COMMUNICATION ADAPTÉS.

exemple, avant Noël, Guillaume a déjà pu taper le nom d'un personnage « Cars » pour que des jouets s'affichent, qu'il m'a ensuite montrés. Ou, en se projetant sur les grandes vacances d'été, Guillaume regarde « l'île de l'aventure de Oui Oui ». Au bout d'un certain nombre d'échanges avec lui, il a pu m'indiquer qu'il voulait aller à la plage pendant l'été. »

» **L'utilisation d'outils de communication adaptés, tels que les pictogrammes, devient un moyen essentiel pour libérer l'expression et encourager l'autodétermination des personnes avec TSA non verbales avec déficience intellectuelle. En brisant les barrières de communication, ces outils deviennent une voie vers la liberté, offrant aux individus la possibilité de s'exprimer, de répondre à leurs besoins et de participer activement à leur parcours de vie. C'est une démarche qui met en lumière l'importance d'un environnement adapté, où chaque individu peut trouver sa voix et exprimer ses choix.**



Le parcours de Julien vers l'autodétermination : Une année d'épreuves et de réajustements.

Julien, un jeune adulte au comportement parfois imprévisible, rejoint le foyer de vie après des années d'encadrement strict à l'Institut Médico Professionnel (IMPro). Son entrée dans cette nouvelle unité, dédiée aux personnes avec TSA plus dépendantes, pose des défis majeurs. La réalité bouleverse tous les acteurs impliqués, de la famille aux professionnels et à l'établissement lui-même.

- ➔ La première année est marquée par des ajustements constants. L'établissement doit renforcer son personnel, adapter les espaces et repenser les interactions entre résidents. Les équipes, aux protocoles divers, doivent s'adapter à la personne, privilégiant l'ajustement professionnel plutôt que l'inverse, comme le souligne la mère de Julien.
- ➔ Cette dernière insiste sur l'importance de comprendre le fonctionnement de la personne avant d'agir. Elle souligne la nécessité d'interroger la famille pour assurer la sécurité et le bien-être, en mettant en lumière divers éléments comme les stratégies de choix, l'usage des pictos, et la compréhension des signes précurseurs de crises.
- ➔ Après deux ans au foyer de vie, la famille reconnaît le travail des professionnels, mais admet que la structure actuelle n'est pas idéale pour Julien. Malgré cela, l'accompagnement a permis une continuité sans rupture, offrant un soulagement relatif à la famille.

Le parcours de Julien met en lumière les principes fondamentaux qui sont essentiels pour favoriser l'autodétermination, soulignant l'importance de créer un environnement respectueux et adapté pour soutenir son développement individuel :

- ➔ Respect de la personne : il est essentiel de reconnaître la singularité de chaque individu, en comprenant ses besoins spécifiques.
- ➔ Communication transparente : les professionnels doivent communiquer ouvertement avec la famille pour encourager l'expression et la participation de la personne, renforçant ainsi la confiance.
- ➔ Appréhension du handicap : comprendre le handicap de la personne est crucial pour la soutenir dans son autodétermination.

» Le parcours de Julien révèle la nécessité cruciale de ce respect, non seulement de la part des professionnels, mais de tous les acteurs impliqués dans la vie de la personne avec TSA. La communication transparente et la compréhension profonde du handicap deviennent des pierres angulaires pour créer un environnement respectueux et adapté. En suivant ces principes fondamentaux, nous éclairons le chemin vers l'autodétermination, offrant à chaque individu la possibilité de développer son potentiel unique et de s'épanouir malgré les défis en lien avec son TSA.



**NOUS ÉCLAIRONS LE CHEMIN
VERS L'AUTODÉTERMINATION.**

Éclairer le chemin de l'autodétermination dès le jeune âge.

Le chemin vers l'autodétermination des personnes avec TSA commence dès leur jeunesse et implique une adaptation continue tout au long de leur vie :

« L'apprentissage de l'heure a permis à mon enfant de mieux structurer sa journée au-delà des notions de semaine, de mois et d'année et donc lui a donné un certain « contrôle » sur son quotidien. Avant de savoir lire l'heure, Guillaume vivait dans une angoisse permanente par rapport à chaque étape de la journée et surtout par rapport à « l'après ». Grâce à cet apprentissage, nous pouvons indiquer à Guillaume l'heure de chacune de ses différentes activités dans la journée. Tout n'est pas rose pour autant, et c'est seulement au bout de nombreuses étapes d'apprentissage que nous y sommes parvenus, mais cela aide à l'apaiser dans certaines situations du quotidien. »

CHAQUE PETIT PAS COMPTE DANS LA CONSTRUCTION D'UNE VIE AUTODÉTERMINÉE.

» Chaque succès, chaque étape franchie, même après de nombreux efforts, contribue à renforcer la confiance en soi et la capacité à agir. Le pouvoir d'agir, de défendre ses intérêts et de faire des choix devient ainsi une réalité, montrant que chaque petit pas compte dans la construction d'une vie autodéterminée.



L'APAJH ENCOURAGE LE REPÉRAGE, LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE



Il est crucial de mettre en place des mesures de repérage, diagnostic précoce et évaluation adaptées pour mieux répondre aux besoins des personnes. Cela implique de favoriser le dépistage précoce, en tenant compte de la trajectoire individuelle : un dépistage précoce

lorsque les troubles se manifestent précocement et un dépistage adapté plus tardif lorsque les signes se révélaient de manière spécifique.

Le parcours d'Hugo et de sa maman : de la singularité en éveil à la persévérance.

« Après une grossesse et un accouchement sans aucune complication, Hugo est né. Pour moi, le plus beau des petits garçons que j'ai tant désiré. Je suis comblée, heureuse, vivant pleinement l'instant d'être devenue maman.

Hugo grandit à son rythme, et c'est à partir de son neuvième mois que je sens qu'il est différent. Peut-être des autres enfants, mais chaque enfant évolue différemment. Mon ressenti de mère le savait, et je n'étais pas dans le déni malgré les avis contraires de ma famille et de mes amis.

Me voilà donc partie à rechercher et comprendre ce qu'est ce trouble dont je ne connais absolument rien. En tant que préparatrice en pharmacie, j'approche cette différence avec



LA PERSÉVÉRANCE PEUT ÊTRE UNE FORCE PUISSANTE.

bienveillance et compréhension, tout en douceur et en écoute.

Hugo acquiert la position assise à 12 mois, les quatre pattes vers 14 mois, et marche vers 22 mois. Tout en se développant à son rythme, je remarque des gestes stéréotypés, comme s'il faisait le papillon, fixant et contemplant passionnément ses deux mains. Les autres jouets ne l'intéressent pas autant que ceux qui font de la musique. Il peut passer des heures à écouter de la musique et à faire des vocalises pour se rassurer. S'il lui est demandé d'arrêter, il peut le faire, mais reprend quelque temps plus tard.

Accompagnée par le dispositif d'annonce et de diagnostic de l'autisme (D.A.D.A, j'emmène Hugo au centre d'action médico-social précoce (CAMSP) de Blois en janvier 2018 où il suit des séances de psychomotricité et plus tard des séances d'orthophonie. Son diagnostic est officiellement posé fin 2018.

Ma réaction : aucune larme, aucune émotion, comme si la vie m'a dit que je suis prête et que nous allons nous battre. Je ne lâcherai rien, mon petit bonhomme, et je suis fière d'être ta maman.

J'engage les démarches administratives nécessaire pour

reconnaître son handicap. J'ai souhaité qu'Hugo intègre des écoles classiques avec l'aide d'une auxiliaire de vie sociale (AVS). J'ai pris un congé de présence parentale pour être à ses côtés lors de ses soins au Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) de Blois. Il a ensuite poursuivi son cursus scolaire dans une unité d'enseignement maternelle autisme (UEMA). Pendant 2 ans, accompagné par une équipe qualifiée, Hugo s'épanouit et progresse significativement. Deux ans plus tard, il est scolarisé en Institut médico-éducatif (IME).

Voilà notre histoire, pleine d'espoir. À tous les parents, suivez votre instinct et ne lâchez jamais rien. Le positif attire le positif, malgré les doutes, les obstacles et les désillusions. Je suis fière de notre parcours et continuerai à nous défendre tout au long de notre vie. »

» L'acceptation du diagnostic, la recherche d'informations, le suivi médical, la scolarité inclusive, tout a été traversé avec détermination et espoir. L'histoire d'Hugo rappelle que, malgré les défis et les doutes, la persévérance est une force puissante.



**TOUT À ÉTÉ TRAVERSÉ
AVEC DÉTERMINATION
ET ESPOIR.**



L'APAJH SOUTIENT L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES ET/OU AIDANTS



Il est essentiel de mettre en oeuvre des initiatives pour soutenir les familles et/ou aidants, notamment en développant des solutions et des stratégies de relais pour les fa-

milles, incluant des périodes de répit adaptées au sein des structures. Cela implique de répondre aux besoins spécifiques des personnes en tenant compte des besoins de leurs proches-aidants, notamment par la mise en place de solutions souples et modulaires telles que :

- Les plateformes d'accompagnement et de répit : dispositif s'adressant aux aidants familiaux avec comme principales missions la réponse aux besoins d'informations, d'écoute et de conseils, le soutien dans la mise en place d'un projet de répit, l'orientation dans les démarches administratives, l'accès aux loisirs et aux vacances pour les familles et/ou aidants, et le soutien dans la vie sociale, relationnelle et professionnelle. Elles servent également de lieu ressource pour les professionnels.
- Les cafés des Parents : rencontres informelles entre parents et professionnels pour discuter de l'accompagnement des enfants en situation de handicap.
- Les temps d'observation au sein de l'établissement : opportunité pour les familles de mieux comprendre le quotidien des personnes en situation de handicap.
- L'implication des familles à la vie des établissements : Au-delà du rôle de représentation collective, les familles sont encouragées à prendre part à des activités de loisirs, d'animation, de sport, etc.
- L'organisation de colloques à destination des familles et/ou aidants : Espace propice au partage d'expériences et à la diffusion d'informations.
- L'accueil temporaire des personnes en situation de handicap : solution de relais pour les familles et/ou aidants, permettant un séjour temporaire des personnes en situation de handicap.

**SEUL, NOUS POUVONS FAIRE SI PEU ;
ENSEMBLE, NOUS POUVONS FAIRE
BEAUCOUP.**

- Les cafés des frères et sœurs : Temps informel d'échange pour aborder le thème du handicap dans la fratrie, offrant un espace pour discuter de la vie avec un frère ou une sœur en situation de handicap.
- Les séjours vacances et loisirs adaptés : ces séjours visent à offrir des vacances inclusives aux personnes accompagnées et permettent un relais aux familles et/ou aidants.

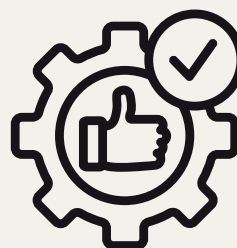
» Comme le disait Helen Keller, « Seul, nous pouvons faire si peu ; ensemble, nous pouvons faire beaucoup. Face aux défis des familles et/ou aidants, le développement d'initiatives telles que les plateformes d'accompagnement, les cafés des aidants, les espaces de soutien et de partage pour les proches, leur implication dans la vie des établissements, devient une force collective contribuant ainsi à construire une communauté d'entraide et de compréhension mutuelle ».





POUR L'APAJH, L'APPROPRIATION DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES ET LA MISE EN ŒUVRE PAR TOUS DES APPROCHES ALTERNATIVES SONT ESSENTIELLES

Renforcer l'appropriation des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) par les acteurs associatifs et gestionnaires est une étape cruciale pour assurer une approche cohérente et de qualité de l'accompagnement des personnes. Promouvoir la formation spécialisée et continue des intervenants est une autre mesure essentielle, mettant l'accent sur les spécificités des accompagnements dans le domaine des troubles du neurodéveloppement.



Accompagner les professionnels dans l'application des recommandations pour l'accompagnement des personnes avec TSA : Défis et initiatives.

La mise en oeuvre des recommandations de bonnes pratiques d'accompagnement des personnes concernées constitue un défi quotidien pour les professionnels. Sur le terrain, institutions et acteurs du secteur font face à diverses problématiques, appelant à des initiatives visant à mieux répondre aux attentes et besoins des parties prenantes, afin de favoriser un accompagnement adapté des personnes accompagnées :

- ❶ Problématique de la capacité des unités de vie : les unités de vie sont souvent trop importantes en nombre de places, ce qui entraîne des ratios d'encadrement trop bas en raison des problématiques financières, impactant l'accompagnement des personnes et générant des troubles. Les recommandations en faveur de petites unités entrent souvent en conflit avec les contraintes budgétaires et cette tension complexe entre répondre aux appels à projets et répondre aux besoins des personnes est au coeur des préoccupations.
- ❷ Problème de turnover : un autre défi significatif est le turnover important au sein des équipes, qualifié de maltraitance institutionnelle. Les difficultés liées à la fidélisation des professionnels formés mettent en évidence la nécessité d'améliorer les conditions de travail, de créer un environnement professionnel favorable et de reconsidérer la rémunération.
- ❸ Importance de l'approche somatique : l'expression de la douleur est souvent interprétée chez le professionnel comme la seule manifestation des troubles autistiques (comportement défi, ...) masquant ainsi la douleur somatique. Les professionnels de santé, souvent insuffisamment formés, ne réalisent pas les examens cliniques adaptés.

» Face aux défis complexes de la mise en oeuvre des recommandations pour l'accompagnement des personnes avec TSA, les problématiques liées au turnover mettent en lumière la nécessité d'une approche collective, où les conditions de travail s'imposent comme des leviers cruciaux pour un accompagnement de qualité



La santé au travail, un concept bénéfique pour le bien-être au travail.

La santé au travail se révèle être un concept crucial pour le moral des professionnels. Les pratiques telles que les groupes de parole dirigés par des psychologues spécialisés ou les groupes d'analyse des pratiques professionnelles s'avèrent particulièrement utiles. Ces initiatives visent à soutenir les professionnels confrontés à des situations complexes en favorisant le partage d'expériences et l'expression des préoccupations.

» La santé au travail, matérialisée par des pratiques telles que les groupes de parole et l'analyse des pratiques, démontre la puissance de la solidarité et du partage. Ces initiatives soutiennent et renforcent le bien-être des professionnels, soulignant ainsi l'importance de cultiver un environnement de travail sain pour libérer le potentiel individuel et collectif.

—



L'IMPORTANCE DE CULTIVER UN ENVIRONNEMENT DE TRAVAIL SAIN.

Repenser le modèle de formation des professionnels, une démarche nécessaire.

La nécessité de repenser la formation des professionnels et d'assurer la fidélisation du personnel formé est au cœur des réflexions. Dans cette optique, le Dispositif Start se distingue comme une initiative clé. Axé sur la formation croisée et la promotion de communautés de pratiques professionnelles dans le domaine des troubles du neurodéveloppement, il vise à améliorer et décloisonner les pratiques professionnelles liées à l'accompagnement et au soin. Déployant des formations croisées dans les territoires, le dispositif réunit les professionnels de deuxième ligne, du soin et de l'accompagnement, tout en constituant un vivier d'experts formés et mobilisables pour soutenir les acteurs de terrain face à des situations individuelles complexes.

L'INVESTISSEMENT DANS LE SAVOIR PAIE TOUJOURS LES MEILLEURS INTÉRÊTS.

» La démarche de repenser le modèle de formation pour former une communauté de professionnels engagés dans les troubles du neurodéveloppement peut être une solution pour créer un environnement professionnel plus inclusif et compétent. Comme le disait Benjamin Franklin : « L'investissement dans le savoir paie toujours les meilleurs intérêts ».

—





L'APAJH S'INSCRIT DANS UNE DÉMARCHE INCLUSIVE DÈS LE PLUS JEUNE ÂGE



La démarche inclusive pour les personnes avec troubles du spectre de l'autisme dès le plus jeune âge repose sur plusieurs axes : l'accompagnement

visant à faciliter l'accès aux apprentissages, à la formation, à l'emploi et au logement. Elle vise à développer des réponses inclusives adaptées aux souhaits et besoins de chaque personne, en créant des environnements adaptés à la fois en milieu ordinaire et en milieu spécialisé. Soutenir, former et accompagner les acteurs du droit commun est nécessaire pour favoriser la pleine participation à la vie sociale.

Nelson à l'École : défis de l'inclusion et réflexions sur le système éducatif.

Nelson, un enfant de quatre ans, est scolarisé sur les conseils d'une assistante sociale. Son arrivée à l'école pose des défis majeurs, avec des difficultés de communication et d'adaptation. Une accompagnatrice, Julie, est dési-

gnée mais sans préparation adéquate. Les premiers jours sont éprouvants, avec des tensions et des pleurs. Malgré l'intervention d'un professionnel du RASED (Réseau d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté), Julie, dépassée, quitte son poste, laissant Nelson sans soutien.

Une nouvelle accompagnatrice, mère de famille sans expérience en éducation spécialisée, prend le relais. Malgré les efforts, la communication avec Nelson reste limitée, et il continue à éprouver des difficultés en classe. La maman, prenant conscience des challenges de son fils, entame des démarches avec le Centre de Ressources Autisme (CRA)* pour obtenir un bilan. Après les vacances de la Toussaint, la famille quitte l'île de la Réunion, mettant fin à l'expérience scolaire de Nelson.

Le bilan de son parcours révèle un enfant en souffrance, une maman potentiellement en fuite, des professionnels désemparés, et des répercussions sur la classe et la communauté scolaire. L'échec est attribué à un manque de préparation et de formation, soulignant l'importance d'une approche inclusive basée sur un projet structuré et un soutien adapté pour les enfants avec des besoins spécifiques.

* <https://gncra.fr>

» La préparation des professionnels, l'adaptabilité et la recherche de solutions différentes face à des défis persistants sont des approches nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques de la personne.



Enzo : parcours d'inclusion progressif en ESAT pour un jeune avec TSA.

Enzo, diagnostiqué avec des Troubles du Spectre de l'Autisme à l'âge de 3 ans, a été accueilli au Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé (SACS) «Marie-Hélène Luce» en 2014, en Guadeloupe. Durant son adolescence, l'établissement a travaillé à développer son autonomie en vue de son insertion dans un ESAT (Établissement et Service d'Accompagnement par le Travail).

Les stages d'immersion en ESAT ont débuté en 2016, deux ans après son admission. Accompagné initialement par un personnel du SACS, Enzo a progressivement intégré l'ESAT en 2018. La transition a été lente en raison de la référence constante à l'accompagnateur, rassurant Enzo et l'entourage professionnel.



La psychologue du SACS a supervisé la transition, ajustant les procédures et fournissant des supports visuels pour faciliter la communication. Enzo, grâce à ses capacités de mémorisation, a rapidement assimilé les consignes simples.

L'implication des parents a été cruciale, soutenant le projet d'insertion d'Enzo. Des routines ont été établies, renforçant son autonomie. Malgré les défis, l'ESAT de l'APAJH Guadeloupe a offert la flexibilité nécessaire, permettant à Enzo de travailler à temps partiel depuis cinq ans.

À 26 ans, Enzo continue son parcours au sein de l'ESAT, démontrant ses compétences au travail. Cependant, le territoire est limité en termes d'options pour les personnes avec des Troubles du Spectre de l'Autisme, soulignant le besoin de développements dans le secteur médico-social.

» **L'accompagnement personnalisé et l'implication des parents sont des facteurs importants menant à la réussite de l'acquisition de l'autonomie et contribuant ainsi à créer un environnement professionnel plus inclusif et adapté.**



UN ENVIRONNEMENT ÉDUCATIF PLUS INCLUSIF ET BIENVEILLANT.

Maëva : Un parcours scolaire semé d'obstacles et d'espoirs.

Maëva, une adolescente de 16 ans diagnostiquée avec des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) à l'âge de 11 ans, a fait face à des défis tout au long de son parcours d'inclusion scolaire. Initialement accompagnée par un Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) pendant son école primaire, elle a ensuite été scolarisée à temps plein dans une Unité localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) avec un Accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH).

En 2019, Maëva a intégré le Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé (SACS) en raison de troubles du comportement importants. Bien qu'elle ait accès au langage oral verbal, ses difficultés de compréhension et de raisonnement logique persistaient. Malgré un temps partagé entre le collège et le SACS, l'objectif des parents d'amener Maëva à la lecture n'a pas été atteint.

Après des périodes d'immersion en ateliers couture et cuisine, le projet professionnel de Maëva s'est orienté vers un CAP Couture Vêtement flou. Cependant, des réticences au sein de l'équipe pédagogique du lycée, liées au profil autistique de Maëva, ont été rencontrées. Des efforts ont été déployés pour sensibiliser les professionnels à l'autisme en partenariat avec le Centre Ressources Autisme (CRA) de Guadeloupe.

Malgré les obstacles, les parents et le SACS ont fait le nécessaire pour matérialiser le projet de Maëva, envisageant des solutions alternatives comme des stages en milieu protégé.

» **La sensibilisation au handicap dans le milieu scolaire, impliquant parents, aidants et professionnels, est cruciale pour favoriser la compréhension et l'inclusion des élèves aux besoins spécifiques, contribuant ainsi à créer un environnement éducatif plus inclusif et bienveillant.**



Accéder à la citoyenneté à travers des formes alternatives d'habitats pour construire une société inclusive.

L'inclusion sociale des personnes en situation de handicap constitue un défi majeur dans la construction d'une société véritablement inclusive. L'accès au logement est identifiée comme une étape cruciale vers l'autonomie des personnes en situation de handicap. Cette approche repose sur le principe fondamental que le droit de choisir son lieu de vie est universel, et elle est soutenue par la prestation de compensation prévue dans la loi du 11 février 2015.

L'APAJH des Côtes d'Armor s'est engagée à repenser les modes d'accompagnement des personnes en situation

de handicap, en particulier en ce qui concerne l'accès au logement. Cet engagement se matérialise par l'ouverture des établissements sur la cité, la mutualisation des plateaux techniques, et la coordination des pratiques avec d'autres acteurs.

Une des approches novatrices de cette démarche est d'hybrider des ressources médico-sociales avec des ressources de droit commun. Cela implique une collaboration étroite avec les futurs occupants pour inscrire leurs projets de vie à domicile au plus près des bassins de vie et des services de proximité.

Le concept d'habitat proposé comprend des formes variées, telles que des habitats « vers l'autonomie »

» Construire une société inclusive nécessite de repenser l'habitat comme un vecteur essentiel d'autonomie et de choix pour la personne. La collaboration entre les acteurs locaux, les habitants, les services publics et privés devient la clé de voûte d'une société dans laquelle le droit de choisir son lieu de vie devient universel, contribuant ainsi à une meilleure qualité de vie pour tous.



et des habitats « en autonomie » (partagé, regroupé, mixte). Cette diversification des habitats est un enjeu clé de la construction d'une société plus inclusive.

Unis pour l'inclusion : le SAVS de l'APAJH Isère ouvre de nouveaux horizons.

Dans une démarche résolument tournée vers l'inclusion et la participation, le Conseil Départemental de l'Isère a validé une évolution majeure au sein des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS). Cette avancée consiste à proposer aux personnes accompagnées la possibilité de bénéficier d'un accompagnement individuel ou collectif. Pour concrétiser cette approche novatrice, le SAVS a rassemblé l'ensemble des personnes accompagnées par le service, soit près de 350 individus, afin de leur présenter cette nouvelle modalité d'accompagnement. L'objectif est clair : construire un modèle adapté, où les voix des personnes accompagnées résonnent autant que celles des professionnels.

Ainsi est né le Comité de Pilotage (COPIL), une instance composée à la fois de personnes accompagnées et de professionnels, chargé de concevoir et de mettre en œuvre des actions collectives. Il travaille activement à la réalisation de projets qui encouragent l'apprentissage, le partage et la création de liens au sein de la communauté.

Fort de ces expériences concluantes, le SAVS souhaite désormais aller plus loin en proposant des formations en duo, réunissant à la fois des professionnels et des personnes accompagnées. Ces formations, axées notamment sur l'animation de réunions et la gestion de temps collectifs, visent à briser les barrières entre professionnels et bénéficiaires, et à doter chacun des outils nécessaires pour favoriser l'intelligence collective au service des projets communs.

L'objectif est clair : faire de ces binômes des leviers de changement, capables de créer un environnement d'échange où la parole est libérée et où chacun trouve sa place. Cette approche vise à faciliter la construction collective et à renforcer les liens, offrant ainsi un cadre inclusif et participatif à tous les acteurs du SAVS de l'APAJH Isère.

» Rassembler les personnes accompagnées et les professionnels autour d'un objectif commun, que ce soit sur le plan social ou professionnel, contribue pleinement à promouvoir la cause de l'inclusion.



Points clés, défis et perspectives pour une meilleure inclusion professionnelle des personnes avec troubles du spectre de l'autisme :

La réussite de l'inclusion professionnelle des personnes avec troubles du spectre de l'autisme nécessite une approche systémique de l'accompagnement, englobant l'évaluation initiale, l'accompagnement personnalisé et la sensibilisation des acteurs du monde professionnel. Plusieurs éléments clés se dégagent de cette démarche pour faciliter l'accès à l'emploi et instaurer un environnement inclusif :

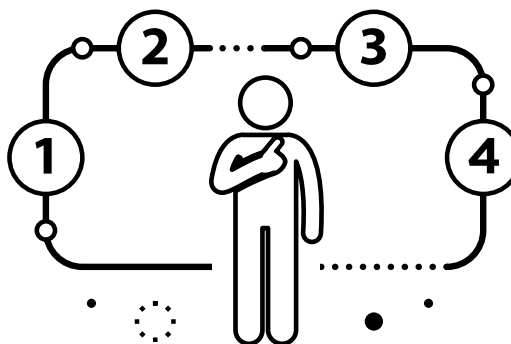
- L'accès à l'emploi demande une approche holistique, impliquant une évaluation complète du fonctionnement cognitif, neuropsychologique, des habiletés sociales et sensorielles, afin de guider un accompagnement adapté et promouvoir une intégration réussie.
- La mise en place de formations aux habiletés sociales, exploitant les intérêts spécifiques des personnes avec TSA comme point de départ pour le développement des compétences sociales nécessaires au contexte professionnel.
- L'évaluation des prérequis pour l'inclusion, intégrant logement, santé et transport, constitue une étape indispensable pour anticiper les besoins spécifiques et créer un environnement propice à l'épanouissement professionnel.
- La reconnaissance et la valorisation des compétences souvent méconnues des personnes concernées, comme la concentration, la fiabilité et le sens du détail, sont cruciales pour mieux appréhender leurs atouts uniques.
- Le coaching professionnel, en tant qu'accompagnement individuel, se présente comme une solution incontournable en développant les compétences et en adaptant le milieu professionnel, aligné sur le droit fondamental à l'accès à l'emploi.

- Les actions de sensibilisation envers les structures professionnelles constituent une démarche clé pour une insertion professionnelle équitable et contribuent à l'édification d'un cadre inclusif.

» Reconnaître l'autisme comme une singularité, former les acteurs et créer des environnements adaptés sont autant de pas vers une inclusion réussie, où la diversité devient un atout pour un environnement professionnel véritablement enrichi.



L'OBJECTIF DE L'APAJH EST DE PERMETTRE LA CONTINUITÉ DES PARCOURS ET LA DIVERSIFICATION DES RÉPONSES



Il est crucial d'assurer la continuité et la diversité des parcours, en tenant compte de la singularité de chaque personne à différentes étapes de la vie. Les transitions doivent être préparées et accompagnées, en maintenant les ressources et les soutiens, tout en favorisant les acquisitions singulières pour éviter les ruptures. Proposer des réponses variées, adaptées aux besoins des personnes, est essentiel.

Assurer la continuité des parcours de vie des personnes : Un appel à l'action.

La continuité du parcours de vie des personnes avec TSA lors de transitions clés, telles que le passage de l'enfance à l'adolescence et de l'adolescence à l'âge adulte, fait face à des obstacles significatifs persistants :

- ➡ Difficulté d'obtenir des places et listes d'attente importantes : les familles font face à des défis considérables pour accéder à des places adaptées, avec des listes d'attente souvent décourageantes. Les choix complexes auxquels sont confrontées les familles accentuent cette difficulté.
- ➡ Méconnaissance des dispositifs disponibles : la méconnaissance des familles quant aux dispositifs disponibles est un défi majeur, entraînant des choix parfois peu éclairés. Cette lacune souligne le besoin crucial d'une meilleure information.
- ➡ Déficit d'accompagnement : le manque d'accompagnement conduit certaines familles à devenir des « experts » par nécessité, accentuant la charge émotionnelle et pratique de la situation.
- ➡ Manque d'informations post-suivi institutionnel à l'âge de 6 ans : à l'âge de 6 ans, l'arrêt des suivis institutionnels laisse certaines familles dans l'incertitude, avec un manque d'informations sur les alternatives disponibles.
- ➡ Difficultés financières, logistiques et matérielles : les familles doivent souvent surmonter des obstacles financiers, logistiques et matériels, ce qui complexifie davantage la continuité des parcours.
- ➡ Manque de prise en compte du handicap au-delà de la retraite : la transition vers la retraite est une phase souvent négligée, avec un manque de considération du handicap au-delà de cette période.

L'ABSENCE DE CONSIDÉRATION DU HANDICAP À LA RETRAITE COMPLEXIFIE DAVANTAGE LE PARCOURS.



REGARD SUR LES DÉFIS ET LES OBSTACLES À SURMONTER

Les connaissances entourant les TSA ont considérablement progressé au cours des dernières années, donnant lieu à l'élaboration et à l'essai de nombreux outils et processus d'action. Nous disposons aujourd'hui des moyens conceptuels nécessaires pour

favoriser une plus grande autonomie et autodétermination des personnes.

Cependant, plusieurs obstacles entravent leur mise en pratique, notamment :

- ➡ L'insuffisance de compréhension de la personne avec TSA dans sa globalité, y compris ses aspects humains et émotionnels. Il est crucial de reconnaître les différentes stratégies d'adaptation qui peuvent les mettre en difficulté.

- ➔ Le regard de la société est souvent empreint de perplexité et parfois même de jugement et les personnes avec TSA sont parfois mal comprises et leurs comportements interprétés de manière erronée.
- ➔ La difficulté parfois rencontrée pour établir des liens entre la famille et l'établissement. Il est essentiel de reconnaître la vaste connaissance que la famille détient sur son enfant, tout en comprenant que son propre parcours de vie a pu être difficile, et qu'elle aspire également à une plus grande autonomie pour son enfant.
- ➔ L'acceptation que l'établissement peut apporter un regard différent sur les capacités d'autodétermination de la personne, en mettant en place des outils respectueux de son bien-être et de sa sécurité.
- ➔ Le manque de personnel spécifiquement formé aux troubles du spectre autistique. Chaque intervenant, quel que soit son rôle auprès de la personne, doit bénéficier d'une formation adaptée pour assurer un accompagnement sécurisé. La non-reconnaissance des défis liés au travail avec des personnes non verbales, entraînent un turnover élevé dans les services et parfois une maltraitance institutionnelle.
- ➔ Enfin, la volonté des autorités compétentes, de déployer les ressources financières nécessaires pour assurer un accompagnement optimal des personnes, malgré les défis économiques actuels.



www.apajh.org

