

# Commission Scientifique Internationale sur l'autisme

## Réunion du 3 avril 2017

### Thématique : Les adultes

- ❑ **Constats sur la situation française** : Les réalisations pour les adultes sont non seulement très en retard mais aussi peu diversifiées avec une connaissance très insuffisante en termes épidémiologique, un repérage et une connaissance des adultes encore trop sommaire.
  - Des créations de places d'hébergement et services prévus dans le troisième plan non encore ouvertes en 2017
  - Une palette de solutions insuffisantes sur le plan du logement, de l'emploi, du sport et de la culture
  - Des adultes autistes Asperger et sans déficit intellectuel qui ne bénéficient ni de services sociaux ni d'un accompagnement suffisant par méconnaissance de leurs besoins.



### **Prendre la mesure de l'urgence pour les adultes autistes dans le 4eme plan**

- ❑ Vu la grande méconnaissance de la situation et des besoins des personnes adultes, ce groupe doit effectivement faire l'objet d'une attention prioritaire, et ce sur plusieurs plans : le logement, le travail, la participation aux activités sociales, culturelles et de loisirs, notamment (Contribution Carmen [DIONNE](#)).
- ❑ L'entrée dans la vie adulte repose sur l'exercice de nouveaux rôles sociaux, le développement de l'autonomie et l'acquisition de compétences essentielles à l'exercice de ces rôles sociaux nécessitent, pour beaucoup de personnes présentant un TSA, des services de soutien.
- ❑ Compte tenu de la déficience intellectuelle très souvent associée à leur TSA, certains adultes ne peuvent vivre de façon autonome, poursuivre leur scolarisation, travailler ou exercer un rôle parental en raison du soutien important qu'ils requièrent. Ces adultes demeurent souvent à la charge de leur famille et nécessitent une intervention plus large qui doit aussi prendre en considération les parents dans la démarche d'intervention.
- ❑ Dans un esprit de continuité de service, il importe d'accroître les services socioprofessionnels et communautaires pour répondre à la diversité de profils des adultes ayant terminé leur scolarisation.

❑ Plusieurs étapes au regard de la situation française :

1. Mettre en œuvre les conditions d'un repérage en favorisant une politique de diagnostic fonctionnel
  - Pour les adultes sans déficience intellectuelle (contribution Laurent [MOTTRON](#)) : Formation de centre ressources au niveau national à l'évaluation diagnostique des personnes auto-diagnostiquées, avec les guidelines<sup>1</sup>
  - Formation des équipes au diagnostic différentiel
  - Pour les femmes : tenir compte des différences de symptomatologie (Contribution Christopher [GILLBERG](#))

Questionnements :

- Faut-il spécialiser des centres dans le diagnostic d'adultes et/ou développer des équipes mobiles ?
- Pour Laurent [MOTTRON](#) : nécessité d'une orientation préférentielle pour que les équipes retenues aient une exposition accélérée et atteignent rapidement un bon niveau d'expertise dans les deux sexes.
- Deux études en France ont fait des choix distincts :
  - Mise en œuvre de diagnostic très approfondi dans des établissements d'hébergement sur les capacités sociales et fonctionnelles des adultes repérés par des équipes spécialisées
  - ⇒ Un choix très rapide de repérage dans les lieux de vie par pré-diagnostic fait par les équipes de prise en charge
  - ⇒ Nécessité en France de développer le repérage à grande échelle mais :
    - Que faut-il repérer exactement ?
    - Pour mettre en place des interventions adaptées.

2. Développer et assurer l'accès à des formules novatrices de logement social et communautaire avec la collaboration des acteurs concernés
  - la création de logements accueillant un petit nombre d'adultes (Contribution Ghislain [MAGEROTTE](#))
  - Pour les personnes présentant des troubles du comportement.
  - Deux perspectives sont fréquemment envisagées : soit l'accueil dans des structures résidentielles dédiées essentiellement aux personnes ayant ces comportement-défis,

---

<sup>1</sup>Utilisation des critères de Baird 2011 : Do not rule out autism because of: Good eye contact, smiling, and showing affection to family members; reported pretend play or normal language milestones; difficulties seeming to resolve after a needs based intervention (such as a supportive structured learning environment); a previous assessment that concluded that there was no autism, if new information becomes available

- soit proposer à des équipes mobiles d'accompagner les équipes résidentielles accueillant des personnes avec autisme et/ou déficience intellectuelle et ayant également des troubles graves du comportement.

Questionnements :

- Les travaux actuels (notamment de Felce et Willaye) sont davantage en faveur des équipes mobiles et d'une certaine hétérogénéité des populations accueillies. Partagez vous ce point de vue ?
- Puisque les modèles résidentiels adaptés aux besoins des personnes ayant un TSA sont encore embryonnaires, les adultes vivent le plus souvent dans leurs familles. Le répit représente alors un élément crucial pour éviter l'épuisement de ces parents. Quels sont les formes de répit à créer avec quels financements ?

3. Adulte et transition vers l'âge adulte : formation au travail et insertion socioprofessionnelle

- Quelques constats : (Contribution Ghislain [MAGEROTTE](#))
- L'adolescence peut être particulièrement difficile pour les adolescents ayant un TSA puisque l'environnement social devient plus complexe et ceux-ci deviennent plus conscients de leurs difficultés sociales (Kuo et al., 2013).
- Pour les étudiants, les défis normatifs liés à la transition à l'âge adulte sont aggravés par les difficultés supplémentaires associées au trouble autistique.
- Pour assurer la réussite de la transition, les adolescents doivent acquérir les compétences requises dans les milieux qu'ils sont susceptibles de fréquenter comme adultes. La planification et une coordination minutieuse entre l'école et les organismes communautaires clés sont essentielles à l'accès à une vie active après l'école (Hendricks et al., 2009).\*
- Les parents doivent être informés et engagés dans la démarche de transition vers la vie active de leur enfant (Contribution Francine [JULIEN-GAUTHIER](#)). Les parents et les familles sont les supports les plus stables et durables dans la vie de la personne ayant un TSA (Schall et al., 2006).

Questionnements :

- Comment prévenir les situations de crise : quelles structures, guidance parentale, modalités ?
- Quelle formation pour les parents, enseignants, intervenants, personnel des organismes communautaires, collègues de travail, etc. ?

- la transition de l'école à la vie active est souvent un moment à risques. Les adolescents devraient recevoir des apprentissages de la part d'éducateurs hautement qualifiés (Test et al., 2014).

**Questionnements :**

- Quelles pratiques d'accompagnement auprès des familles favorisent l'accès du jeune adulte ayant un TSA à une vie active après la scolarisation ?
- Comment gérer les profils diversifiés des élèves ayant un TSA dans le développement de l'employabilité et la formation professionnelle ?
- Comment les services de l'emploi spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées parviennent-ils à prendre en compte les caractéristiques des personnes avec autisme ?
- Quels dispositifs d'accompagnement faut-il mettre en œuvre ? Quelle structure de services pour assurer l'accès et le maintien en emploi ?
- Ont-ils des expériences réussies de dispositifs pertinents dans ces phases d'accès à l'emploi et à quelle échelle (job coaching, etc.) ?

- Développer les dispositifs visant à donner des compétences dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (Contribution Francine [JULIEN-GAUTHIER](#)): ils prédiraient le succès de la transition et l'autonomie chez les adolescents ayant un TSA. Ces compétences sont un aspect important de l'intégration communautaire, en particulier en termes de vie autonome, de travail et d'engagement social, améliorant les chances de succès dans l'avenir (Miller et al., 2009).

**Questionnements :**

- Quels sont les meilleures pratiques éducatives pour favoriser l'accès à une vie active avant, pendant et après la scolarisation ?
- Et quelles modalités de formation : individuelle, en groupe, en ligne ?
- Quelle collaboration, concertation entre les différentes structures (école, emploi, loisirs, communauté, etc.) ?