



handéo

Comprendre le handicap
Pour mieux accompagner...

Les enfants et adolescents
autistes



Petit précis des attitudes et comportements
à adopter pour les intervenants du domicile





Le mot du Président ...	6
Partie 1 : Mieux connaître l'autisme	8
Partie 2 : Les étapes de la construction du projet de la personne et de sa mise en œuvre.....	16
Partie 3 : Le positionnement du responsable d'encadrement	22
Partie 4 : Le rôle de soutien et de veille des intervenants.....	24
Partie 5 : Comment communiquer avec une personne autiste ?.....	28
Partie 6 : Six repères clés pour intervenir au domicile.....	34
Partie 7 : Lexique des principaux acteurs et programmes de l'accompagnement	42
Partie 8 : Pour en savoir plus	47
Principales recommandations à retenir.....	50
Remerciements	51

Sommaire

L'association Handéo poursuit les objectifs suivants :

- ☑ Structurer, coordonner et développer l'offre de services à destination des personnes en situation de handicap, à toutes les étapes de leur vie et quelle qu'en soit la cause : services à la personne, services de mobilité, services associés aux aides techniques...
- ☑ Garantir des prestations de qualité pour un accompagnement adapté aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap (et de leurs proches aidants), via les labels et certifications de service Cap'Handéo.
- ☑ Produire de la connaissance sur les aides humaines et les aides à l'autonomie afin de renforcer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap, via l'Observatoire national des aides humaines.

Ce guide vous est proposé afin de vous **présenter quelques conseils élémentaires dans vos échanges et vos rencontres avec les enfants et adolescents autistes. Les conseils présents dans ce guide peuvent également être utiles pour les autistes adultes.** Il ne vise aucunement à l'exhaustivité mais vous permettra de chasser quelques idées reçues et d'adopter des postures et comportements simples afin d'aider la personne.



**bien vivre
chez soi
et dans
la cité**



Pour que chacun trouve des services adaptés...

En créant l'association Handéo, ses fondateurs se sont engagés autour d'une finalité commune : accroître le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap, à toutes les étapes de leur vie et quelle qu'en soit la cause, par la mobilisation des parties prenantes du handicap, du domicile et des autres acteurs de l'accompagnement. Cette ambition passe notamment par l'adaptation des services, elle-même dépendante de l'information et de la formation des intervenants à domicile.

Ce guide est issu de la recherche action-collaborative sur « L'accompagnement des enfants et adolescents avec TSA par des SAAD : attentes, bonnes pratiques et enjeux » (Handéo, 2017).

Réalisé tout au long de l'année 2017, ce guide a été construit en concertation avec un Comité de rédaction associant les pouvoirs publics, les professionnels de terrain et des représentants des familles et des personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA).

Ce guide est une déclinaison pour l'autisme de celui déjà réalisé par Handéo sur l'ensemble des situations de handicap (Comprendre le handicap pour mieux l'accompagner) et sur le handicap psychique.

Il se veut court, facilement appropriable par les équipes et est conçu dans un format adapté aux spécificités de l'accompagnement procuré par les services d'aide à domicile.

Il vient en complément des exigences du référentiel Cap'Handéo – Services à la personne⁽¹⁾. Il a pour objectif de donner des points de vigilance et de fournir des repères, des orientations et des pistes d'action aux intervenants à domicile qui accompagnent des personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme afin de renforcer la qualité de leur accompagnement auprès de ce public.

Bonne lecture !

Émeric GUILLERMOU

Président de Handéo



(1) Disponible sur <http://www.handeo.fr>

Mieux connaître l'autisme

1.1 Définition

L'autisme est un trouble neuro-développemental précoce qui dure toute la vie et qui entraîne un handicap.

« **L'autisme se manifeste par des troubles de la communication, des intérêts ou activités obsessionnels, des comportements à caractère répétitif**, [ainsi qu'un manque de flexibilité et d'adaptation à l'environnement]. La personne présente aussi souvent des hyper ou hypo-sensibilités sensorielles (sons, lumière, couleurs, toucher...). Tous ces signes s'expriment avec des intensités variables.

L'autisme est souvent associé à d'autres troubles (épilepsie, hyperactivité, déficience intellectuelle, troubles du sommeil, troubles alimentaires...) »⁽¹⁾.

(1) <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/>

Pour aller plus loin :

Aujourd'hui, les classifications internationales renoncent à classer les types d'autisme en grandes catégories (Kanner, Asperger, TED-NOS...) et ont abandonné la notion, longtemps utilisée, de « Troubles Envahissants du Développement » (TED), au profit de « Troubles du Spectre de l'Autisme » (TSA).

Mais cette révision des termes étant récente et pas encore généralisée, vous entendrez certainement ces expressions, ces noms ou ce vocabulaire au cours de votre expérience professionnelle, il est donc important que vous les connaissiez.

1.2 Les caractéristiques de l'autisme

Tous les signes de l'autisme sont identifiables avant l'âge de 3 ans, mais le diagnostic n'est fiable qu'à partir de 2 ans. Le diagnostic est possible tout au long de la vie.

Les personnes autistes ont des difficultés variables à traiter l'information. Mais cette difficulté a des incidences variables sur leur comportement, leur autonomie et leur communication.

Aussi, il existe des profils très différents et évolutifs ayant pour conséquence des degrés de handicap très variables dans leur nature, leur intensité et leur complexité. Malgré cette grande diversité, l'autisme peut être caractérisé par :

- **une manière souvent particulière d'entrer en contact avec autrui avec des comportements tels que le retrait, l'évitement, l'intrusion ;**

- **des compétences socio-communicatives exprimées de façon particulière et/ou avec difficultés. Parfois le langage est absent, étrange ou réduit.**
- **un répertoire d'expression des émotions qui n'est pas toujours adapté à la situation ;**
- **des problèmes cognitifs (par exemple une difficulté à anticiper).**

Il peut y avoir des personnes autistes avec des situations complexes de handicaps associés. Certaines personnes autistes peuvent ainsi avoir des déficiences cognitives, intellectuelles ou psychiatriques associées. Les possibilités de se représenter soi-même, son corps ou les autres, peuvent également être en partie altérées. A l'autre bout du spectre, il existe d'autres formes d'autisme qui sont difficilement perceptibles.

Bon à savoir :

Pour compenser les difficultés et les particularités de la personne autiste, il existe des possibilités de rééducation et d'intervention spécifique. Les services à domicile peuvent participer à compenser et réduire ces difficultés.

Exemples de signes fréquents qui peuvent alerter et aider au repérage de l'autisme :

Troubles des interactions sociales



Apparente indifférence aux personnes, semble ignorer les autres, défaut de contact

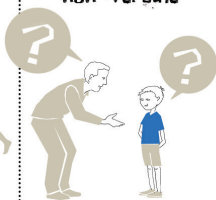


Manque de contact visuel

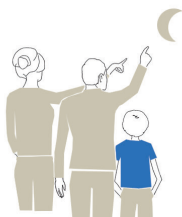


Ne joue pas avec les autres enfants, absence d'intérêt pour les autres enfants

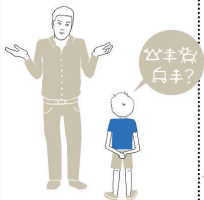
Troubles de la communication verbale et non-verbale



Utilise le langage de façon écholatique (répète mot pour mot une question qu'on lui pose)

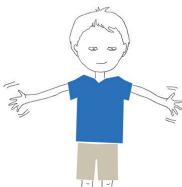


Ne pointe pas du doigt, ne montre pas les objets



A du mal à comprendre et à se faire comprendre

Comportements stéréotypés et répétitifs



Mouvements inhabituels du corps



Intolérance face au changement d'éléments même insignifiants se manifestant par de la colère



"Main outil" : utilise la main de l'autre pour attraper des choses

Source : illustrations réalisées à partir d'une source d'Autisme France

1.3 Quelques chiffres clés

- ✓ **67 000 000 de personnes** dans le monde sont autistes (ONU 2010).
- ✓ Dans les études épidémiologiques internationales, on estime qu' **1 personne sur 100 est autiste** (<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/> Consulté le 30 avril 2017).
- ✓ Si l'on applique ce taux de prévalence à la France, on peut estimer le **nombre d'autistes à 650 000 et 8 000 le nombre de naissances**. Néanmoins, l'immense majorité des personnes autistes n'a pas de diagnostic.
- ✓ **4 garçons sont touchés par l'autisme pour 1 fille** (HAS 2010). On peut faire l'hypothèse que ces données sous-évaluent le nombre de filles autistes.
- ✓ **30 000 enfants/adolescents sont scolarisés à l'école**, mais cette scolarisation est souvent partielle. (Rapport IGAS, 2017)
- ✓ Très peu d'adultes autistes travaillent en milieu ordinaire alors que **70% des personnes autistes n'ont pas de déficience intellectuelle** (dossier de presse « Journée mondiale de sensibilisation à l'Autisme », 2 avril 2013).

1.4 Quelques idées reçues sur l'autisme

- **Les personnes autistes ont peu de compétences et ne peuvent pas progresser**

FAUX

Bien que les personnes autistes présentent souvent des particularités de développement dans plusieurs domaines, elles ont aussi et surtout des points forts qu'il convient de bien identifier. Elles développent également des intérêts spécifiques pour certains objets ou activités. Il est essentiel de s'appuyer sur ces points forts et ces intérêts particuliers pour aider la personne à développer ses compétences car la motivation est la condition impérative de tout processus d'apprentissage.

Il en est ainsi de l'acquisition de la communication et du langage, des gestes courants, des normes sociales, des apprentissages scolaires, etc.

- **Une personne autiste est dotée d'une intelligence supérieure**

FAUX

Si certaines personnes autistes développent parfois des facultés hors normes dans des domaines bien particuliers, elles ne représentent pas la majorité des cas.

- **Les familles ont une connaissance précise de leur enfant**

VRAI

De nombreuses familles sont démunies et désespérées, elles ne savent pas toujours ce qui est possible pour leur enfant. Elles ne le comprennent pas non plus nécessairement. Cependant, dans tous les cas, elles ont

une expérience fine de sa manière d'être et de faire. Il est donc nécessaire de s'appuyer sur ce savoir. En outre, les familles peuvent avoir des exigences bien spécifiques. Pour faciliter cette « co-expertise », il importe également de bien définir les objectifs d'intervention et les limites du service. Les services peuvent ainsi contribuer à la guidance des familles.

➔ Une personne autiste présente une différence physique

FAUX

Sauf dans certains cas de polyhandicap ou de maladie rare, les personnes autistes ne présentent pas d'anomalie physique. L'autisme ne se repère pas à la physionomie des personnes. Il se manifeste par des comportements « particuliers » car ils sont perçus comme décalés par rapport à nos habitudes et nos normes sociales.

Le dépistage de ce trouble requiert ainsi l'observation fine par l'entourage et des professionnels sociaux, médico-sociaux et de santé. On ne doit pas s'attendre à ce qu'il « saute aux yeux ». (Si tous ces acteurs sont indispensables à la construction du diagnostic, dont les Centres Ressources Autisme, seul un médecin est habilité à poser le diagnostic final).

➔ L'autisme se guérit

FAUX

On naît autiste. L'autisme ne se guérit pas, mais avec un accompagnement adapté et l'éducation à laquelle tout enfant a droit, ces personnes peuvent progresser (parfois de manière considérable), acquérir de l'autonomie et apprendre à mieux vivre avec leur entourage.



Partie 2

Les étapes de la construction du projet de la personne et de sa mise en œuvre



Point de vigilance

Cette partie sera plus facilement appropriable par les intervenants à domicile si elle est travaillée en équipe avec le responsable d'encadrement.

Un schéma de synthèse est néanmoins proposé pour faciliter la compréhension du processus de construction du projet de la personne et de sa mise en œuvre.

Demande de
la personne

Évaluation
concertée

Formalisation
du projet

Mise en place
de l'intervention

Bilan
intermédiaire

Ajustement du projet de la personne tout au long de l'accompagnement

- **Une évaluation partagée et adaptée est faite en amont de l'intervention**

L'élaboration d'un **projet individualisé** est une obligation de la loi 2002-2 du Code de l'action sociale et des familles et du référentiel Cap'Handéo.

Il est issu d'une évaluation partagée (enfants/adolescents avec un trouble du spectre de l'autisme, familles, intervenants, responsables, partenaires, etc.).

L'élaboration du projet individualisé s'appuie également sur les évaluations existantes, dont le plan de compensation lorsqu'il en existe un. Pour un accompagnement optimal, le service à domicile devrait pouvoir s'appuyer sur les évaluations fonctionnelles réalisées, en collaboration avec les partenaires, pour accompagner la personne dans sa vie quotidienne.

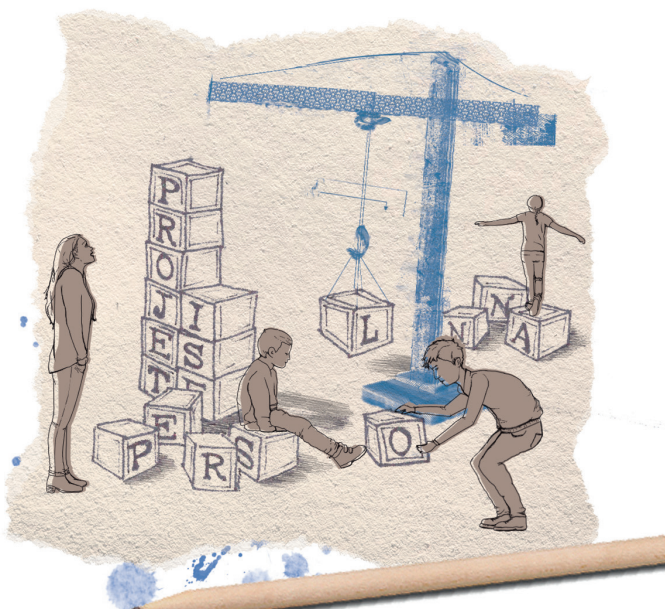
Il est également important que cette évaluation repose sur un outil partagé par les différents acteurs et adapté aux spécificités des troubles du spectre de l'autisme afin d'explorer les différents domaines de la vie (vie quotidienne, vie sociale, aidants, éducation, santé, logement, loisirs, démarches administratives, etc.).

Cette évaluation qui porte le plus souvent sur l'autonomie dans la vie quotidienne (hygiène, propreté du lieu de vie, alimentation, respect des règles familiales, etc.) et les besoins de surveillance, doit également porter une attention particulière aux éléments qui relèvent de la vie sociale (sortir du domicile et prendre les transports en commun, découvrir des nouveaux lieux et s'inscrire dans de nouvelles activités, entrer en relation avec les autres, utiliser les télécommunications, etc.).

Si des besoins identifiés ne sont pas présents dans le plan d'aide humaine de la personne (dans le cadre de la PCH), ils peuvent être signalés à la famille et aux partenaires (dont la MDPH).

L'élaboration du projet individualisé repose sur une visite à domicile du responsable d'encadrement qui recueille l'avis des parents et implique l'enfant/adolescent, en fonction de son autonomie et de ses potentialités. Avec l'accord des parents, et dans la mesure du possible, il prend également en compte les observations des éventuels frères et sœurs (ou d'autres proches aidants), des professionnels du service intervenant au domicile et/ou les observations des autres partenaires (école, établissement ou service médico-social, professionnels de santé, etc.).

Au final, le projet individualisé comprend les besoins et les potentialités du jeune, les modalités d'intervention ainsi que leurs objectifs. Une analyse de la situation est également rédigée et une formalisation des différentes phases de construction du projet est réalisée.



- **Tout au long de son accompagnement, la personne est actrice de son projet**

Le projet individualisé est construit en lien avec les besoins et attentes de l'enfant/adolescent, les souhaits de ses parents, les besoins de la famille et en corrélation avec le projet de vie de l'enfant/adolescent (s'il est porté à la connaissance du service prestataire).

Ces personnes peuvent en permanence exprimer leur avis sur le projet. Il est un outil permettant de garder trace, d'adapter l'accompagnement et de prendre en compte toutes ses dimensions.

- **La mise en place de l'accompagnement prend du temps et se fait en concertation**

Le travail en partenariat est indispensable pour l'accompagnement des enfants/adolescents avec un trouble du spectre de l'autisme. Il doit se faire aussi bien entre les intervenants, les parents (et plus largement la famille), le secteur sanitaire, social et médico-social (IME, SESSAD, CRA, aide sociale à l'enfance, protection judiciaire de la jeunesse, etc.), qu'avec les professionnels de l'éducation nationale et des PCPE (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées). Pour faciliter le passage à l'âge adulte, ce partenariat se fait également avec des dispositifs aidant à l'insertion sociale et professionnelle (Cap'emploi, SAMETH, EA, ESAT, SAVS, SAMSAH, etc.).

L'ensemble de ces acteurs constitue une ressource permettant de faciliter l'établissement d'un lien de confiance, de comprendre le fonctionnement de l'enfant, de « décrypter » ses habitudes de vie, ou encore d'aiguiller sur les attitudes à adopter et/ou à éviter.



Au départ, nous avons travaillé sur la toilette du visage et des lunettes. Il a fallu du temps, plus d'1h30. Puis nous sommes passées à la deuxième étape. Nous lui avons proposé de se laver le torse, les bras et les aisselles. Et puis très vite, il n'a plus voulu faire sa toilette tous les jours. Il s'enfermait, il ne voulait pas sortir. Nous n'obtenions plus rien de sa part. Il nous disait " Je ne suis pas bien ", ou " Je suis fatigué ", et nous sommes rentrées dans son jeu.

A un moment donné, l'éducatrice [du SESSAD], nous a dit stop, qu'il ne fallait plus l'écouter. Nous avons fait une réunion de concertation, et nous avons décidé de l'accompagner dans la toilette deux fois par semaine, et de mettre en place deux sorties (...). Maintenant quand il me dit " Je prends dix minutes", je lui réponds " Dix minutes Emmanuel, après on y va ".



Intervenante, SAAD

Il n'est pas toujours possible de mettre en œuvre le plan d'aide humaine tel qu'il a été prévu par la MDPH dès les premiers mois d'intervention. Aussi, la loi prévoit une période de six mois maximum entre le contrat de prestation et la formalisation du projet d'intervention (D.311 du CASF). Ce temps vise d'abord à nouer une relation de confiance. Il permet également d'ajuster la demande et est l'occasion de se connaître mutuellement pour la famille et les professionnels intervenant à son domicile. Il est important de formaliser l'objectif de cette première phase d'adaptation en rappelant que, dans un premier temps, la qualité de la relation prime sur la réalisation effective des tâches.



On fournit d'abord un portrait grossier aux services à domicile, une ossature, puis petit à petit, on affine. (...) On ne peut pas tout savoir, par contre ce qui est important c'est qu'au démarrage, ils aient un profil de la personne :

- communication expressive et réceptive
- un profil sensoriel
- ce qui l'intéresse
- ce qui la rebute
- ce qui déclenche chez elle des troubles du comportement
- les stratégies qui permettent à la personne de faire redescendre la tension ou de détourner son attention pour éviter qu'elle ne multiplie l'intensité de son trouble du comportement.



Professionnelle Ressource

- **L'accompagnement est ajusté régulièrement**

Une fois la relation de confiance établie, en accord avec la personne, le projet individualisé doit permettre « une intervention adaptée à la situation de l'enfant ou de l'adolescent et à l'environnement familial ».

Le projet individualisé est réévalué au moins une fois par an et chaque fois que nécessaire avec le jeune, ses parents, les autres proches aidants, les intervenants et les partenaires. Une réévaluation doit être également sollicitée à chaque changement significatif dans la situation de la personne autiste.

Le positionnement du responsable d'encadrement

Les responsables d'encadrement ont en charge :

- (en lien avec les partenaires) l'évaluation des besoins et attentes de la personne avec un trouble du spectre de l'autisme au regard des missions du service ;
- la formalisation de la proposition d'intervention remise aux parents au regard des besoins et attentes de leur enfant ;
- la formalisation du plan d'intervention qui est remis aux professionnels ;
- le suivi des situations et leur traçabilité ;
- l'organisation du travail en équipe et son animation ;
- le choix des intervenants les plus adaptés à la situation. Pour des enfants/adolescents avec autisme, il est important de choisir des intervenants qui sont intéressés par l'autisme, qui ont manifesté leur volonté d'accompagner ce public en ayant préalablement reçu une sensibilisation aux troubles du spectre de l'autisme et qui entreprennent une démarche de formation sur l'autisme ;
- l'organisation du partage d'informations avec la famille et les professionnels partenaires (sociaux, médico-sociaux, sanitaires et de droit commun) ;



Quand je rencontre un [partenaire], mon objectif premier c'est vraiment de lui faire comprendre que je ne suis pas là pour remplacer la structure [partenaire], je suis vraiment là pour qu'on travaille dans le même sens, pour qu'on travaille ensemble. [...] C'est mieux qu'un enfant qui serait juste en structure et qui n'aurait pas de prise en charge à domicile. Parce que ça permet aussi pour nous de comprendre certains troubles du comportement, et inversement à la structure de comprendre certains troubles et même parfois de revaloriser l'enfant.

Responsable, SAAD



- (avec la direction) l'identification des partenaires du champ de l'autisme - appliquant les recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm et de la HAS - présents sur le territoire et la présentation du service (fonctionnement, missions, prestations délivrées, etc.) aux différents partenaires ;
- (avec la direction) de participer à garantir la sécurité des intervenants au domicile (évaluation des risques à domicile, Document Unique, Protocole de sécurité, etc.) et à la stabilité de l'équipe ;
- (avec la direction) la stratégie d'adaptation de l'emploi afin d'avoir une équipe de professionnels adaptée au public accompagné et à ses spécificités.

Partie 4

Le rôle de soutien et de veille des intervenants

Les intervenants au domicile des personnes doivent être préparés, sensibilisés et formés aux spécificités d'accompagnement, d'entrée en relation et de communication avec les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme.





Quand on met en place une intervention d'un nouveau salarié dans l'équipe à domicile, il est obligatoirement présenté à l'utilisateur accompagné de son proche et un autre salarié intervenant au domicile. Il est obligatoire de faire une bonne intégration. Les salariés se rencontrent avant et font un point sur la situation de l'utilisateur en définissant la meilleure attitude à adopter. Ce jeune homme par exemple, il ne supportait pas la couleur rouge et le parfum, il ne pouvait pas, ça lui rappelait trop sa maman. Avec la personne qui intervenait régulièrement, un rapport de confiance s'est installé. On intégrait une nouvelle personne petit à petit pendant une heure ou deux avec le papa aussi. Ensuite le salarié intervenait en autonomie.



Responsable, SAAD

Ils doivent être en capacité de faire remonter les informations pertinentes pour suivre l'évolution de la situation et en informer les partenaires.

Une bonne organisation du système de remontée d'informations permet également aux intervenants du domicile de jouer pleinement leur rôle de « veille » et de « courroie de transmission », c'est-à-dire d'avoir une vigilance régulière sur les événements du quotidien et de faciliter la cohérence des accompagnements.

Les aides à domicile participent ainsi à l'autonomie de la personne, à l'ouverture de ses relations à l'autre et à la généralisation des apprentissages.

Point de vigilance :

Pour faciliter cet accompagnement, les intervenants à domicile doivent être formés, être soutenus par l'organisation du service et bénéficier d'un étayage ainsi que d'une supervision par des professionnels spécialisés.

”

La maman m'avait demandé d'aller rencontrer l'enseignante pour lui montrer ce qu'on travaillait à domicile au niveau de la lecture, et de quelle façon, parce qu'à l'école il stagnait. Après ce rendez-vous, elle a dit " Maintenant au moins je sais qu'il est capable ". Elle n'avait jamais abordé la lecture avec lui, parce qu'à l'école, quand elle lui présentait quelque chose de syllabique, il était soit dans l'échappement, soit dans le refus, elle pensait qu'il n'était pas encore prêt pour la lecture, et que ça ne l'intéressait pas, alors qu'à domicile il était dans son élément ...

”

Intervenante, SAAD

Comment communiquer avec une personne autiste ?

La communication est un processus d'échanges entre une ou plusieurs personnes. Elle est donc dépendante de la capacité des personnes à construire une relation. Les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme peuvent avoir des difficultés pour traiter l'information, savoir comment utiliser cette information et connaître les fonctions de la communication.

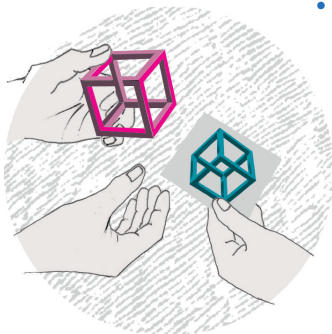
La mise en place d'un mode de communication adapté est un préalable. Ce système de communication n'est pas toujours simple à construire, notamment lorsque la personne accompagnée n'utilise pas ou peu le langage verbal, que la relation de confiance a du mal à se mettre en place, que la personne exprime difficilement ses besoins et/ou qu'elle a des comportements difficiles à interpréter (attitudes de repli, « comportements-problèmes », stéréotypie, etc.).

Entrer en relation demande donc un savoir-faire technique de la part des professionnels, mais également un savoir-être. En effet, les professionnels accompagnent les personnes handicapées au quotidien, dans leur espace privé et intime. Il existe de ce fait une dimension affective dans la relation d'accompagnement qui demande aux professionnels de trouver la bonne distance afin de pouvoir instaurer un climat de confiance tout en maintenant un cadre professionnel.

Pour les jeunes qui en ont besoin, il existe plusieurs systèmes de communication alternatifs à la parole et augmentatifs que peuvent utiliser les enfants/adolescents autistes : système de communication visuel, gestuel, PECS, MAKATON, langage des signes, etc. Lorsqu'un système est mis en place, il est impératif que tous les acteurs autour de l'enfant/adolescent utilisent le même mode de communication et d'interaction avec lui.

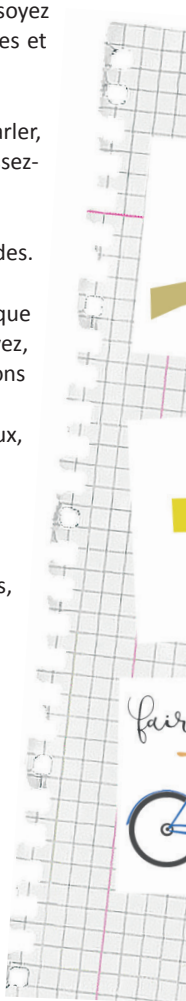
La mise en place d'un système de communication adapté peut se traduire par les pratiques suivantes :

- Prenez le temps d'échanger avec la personne et également avec les parents, d'avoir un mot pour ces derniers lors de chaque rencontre.
- Restez à l'écoute et ne soyez jamais agacé, impatient ou agressif. Pour cela, privilégiez une posture d'échange. Par exemple :
 - ➡ restez calme quelle que soit la réaction de la personne ;
 - ➡ gardez une distance physique adaptée (l'équivalent d'un bras).



- Soyez attentif aux messages non verbaux que vous pouvez voir (mimique du visage, manière de positionner les bras, manière de regarder, etc.), sachant que les troubles du spectre de l'autisme rendent difficile l'interprétation de ces signes.

- Tenez compte des éventuelles spécificités liées à la déficience et aux particularités de la personne. Cela implique que vous soyez formé à ces spécificités. Pour cela :
 - ➡ adoptez une attitude compréhensive, et soyez autant que possible à l'écoute des craintes et angoisses de la personne ;
 - ➡ si la personne prend du temps pour parler, laissez-la s'exprimer jusqu'au bout et laissez-lui le temps de réaction et d'expression ;
 - ➡ ne vous formalisez pas de certaines attitudes.
- Assurez-vous que la personne comprend ce que vous dites et ce que vous faites. Vous pouvez, par exemple, nommer avec elle, les sensations qu'elle éprouve :
 - ➡ les sensations tactiles (chaud, froid, doux, rugueux...) ;
 - ➡ les saveurs et les odeurs ;
 - ➡ les sensations visuelles (couleurs, lumière...) ;
 - ➡ les sensations auditives (bruits, sons...) ;
 - ➡ les sensations corporelles ;
 - ➡ les émotions et les sentiments.
- Décomposez, avec la personne autiste et sa famille, les différents temps d'une journée, d'une semaine ou éventuellement des saisons, qui structurent leur accompagnement en s'appuyant sur des supports adaptés déjà



utilisés par la famille ou des partenaires.

- En accord avec la personne et sa famille, et en cohérence avec ce que font les autres professionnels, proposez une signalétique visuelle, tactile ou olfactive pour l'aider à se faire comprendre, à se repérer dans les pièces de son logement, à comprendre son environnement et anticiper les situations.



- Informez, dans la mesure du possible, les personnes autistes et leur famille des mouvements des professionnels (arrivées, départs, congés, etc.) en leur expliquant individuellement, en indiquant dans leur agenda s'ils en ont un, ou en le formalisant sur un support (planning affiché dans la chambre, feuille de la semaine, journal « personnel », photos, etc.).
- Valorisez les comportements positifs et les réussites (sans pour autant être infantilisant dans la manière de le faire) et ne renforcez pas les comportements négatifs.
- Profitez des temps d'échange avec le responsable ou des temps d'analyse de la pratique pour exprimer vos éventuels malaises ou incompréhensions.



Pour l'autisme, à l'inverse des autres handicaps, il faut arriver à le comprendre parce que c'est un univers très complexe. Il faut cerner les autistes. Nous devons particulièrement faire preuve d'empathie. Il faut vraiment arriver à réfléchir comme un autiste en fait, parce qu'ils n'ont pas cette notion d'imaginaire, de « second degré », d'abstrait, et il faut en permanence bien choisir comment on va tourner nos phrases ou éviter de demander deux choses dans une phrase. Il faut intégrer leur monde, comprendre comment ils fonctionnent, et ça ce n'est pas permis à tout le monde. Mais l'objectif n'est pas non plus de s'y inscrire car cela ne leur rendrait pas service. Il faut essayer de les faire venir dans notre monde, leur donner les normes sociales parce que nous sommes finalement le reflet de la société et le but c'est qu'ils puissent s'intégrer dans cette société.



Intervenante, SAAD



Partie 6

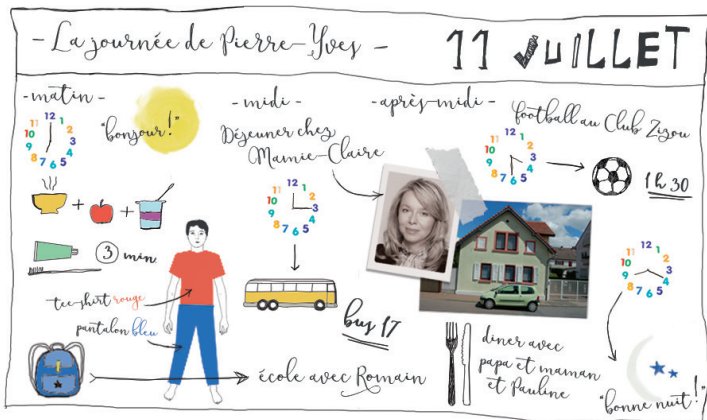
Six repères clés pour intervenir au domicile

La personne autiste peut connaître des difficultés :	Avec l'aide de la famille et de professionnels formés à l'autisme, vous devez donc :
Pour appréhender son lieu de vie, environnement et se repérer dans le temps et dans l'espace	✓ Mettre en place des outils de repérages visuels et temporels ou utiliser ceux déjà existants ✓ Aider la personne à se représenter en amont les sorties à l'extérieur du domicile (loisirs, rendez-vous social, médico-social ou médical, faire des courses, aller se promener, etc.) en utilisant des techniques de jeu de rôle, des images ou des photos de l'endroit <i>Exemple : « J'ai une maman, qui voulait offrir un tour en hélicoptère à son fils. Elle m'a appelé la veille de partir en vacances en me disant « mais comment je vais le préparer, s'il a peur, comment ça va se passer ? ». Je lui ai dit « déjà allez juste observer », parce qu'il est hypersensible⁽³⁾, « voir s'il a le réflexe de mettre les mains sur ses oreilles, voir si le bruit va être agressif pour lui, mettez-lui le casque, voir s'il le garde, qu'il s'habitue au matériel, voir la personne avec qui il sera le jour du tour en hélicoptère. »</i> <i>(Observatoire national des aides humaines, 2017)</i>

⁽³⁾ Toutes les personnes autistes n'auront pas forcément le réflexe de mettre la main sur leurs oreilles pour exprimer qu'il y a trop de bruit. Souvent les personnes ne le disent pas ou ne le manifestent pas. Dans ce cas, elles peuvent se mettre à crier ou à taper.

La personne autiste peut connaître des difficultés :	Avec l'aide de la famille et de professionnels formés à l'autisme, vous devez donc :
Pour prendre soin d'elle	✓ Aider la personne à apprendre l'hygiène, à bien décomposer les tâches et leur ordre d'exécution en valorisant ses potentialités et ses compétences <i>Exemple pour des troubles de l'oralité alimentaire : « La façon de faire avec Lucien, moi si je n'avais pas eu l'ergothérapeute du SESSAD qui était passée, qui m'avait expliqué certaines choses, qu'il fallait que je passe mon doigt dans la bouche pendant 3, 4 minutes pour qu'il s'habitue déjà à avoir une sensation ou alors après d'avoir cette petite cuillère en plastique et de lui mettre dans la bouche avant de manger, je ne l'aurais pas fait, parce que je ne le savais pas. »</i> <i>(Observatoire national des aides humaines, 2017)</i>
Pour se décider et pour avoir des centres d'intérêt diversifiés	✓ S'appuyer sur les intérêts, les goûts, les habitudes de vie et les rythmes de la personne ✓ Faciliter les apprentissages en les décomposant en petites étapes ✓ Valoriser les réussites de la personne et ses progressions <i>Exemple : « Le but était de pouvoir lui faire faire des exercices à la maison par lui-même mais en travaillant dans le quotidien. Par exemple, il sait quand il rentre de l'école qu'il faut qu'il enlève ses chaussures par lui-même, qu'il enlève son cartable, qu'il pose ses affaires, et qu'il aille se laver les mains pour aller prendre son goûter. On essaie de lui faire apprendre des rituels. »</i> <i>(Observatoire national des aides humaines, 2017)</i>

La personne autiste peut connaître des difficultés :	Avec l'aide de la famille et de professionnels formés à l'autisme, vous devez donc :
Pour s'adapter aux situations nouvelles	✓ Mettre en place des outils de repérages visuels et temporels ou utiliser ceux déjà existants ✓ Stabiliser les repères de la personne, l'informer des changements et faciliter l'anticipation des événements <i>Exemple : « Pour ce jeune homme, il n'y a qu'une intervenante et puis du coup on en présente une autre la semaine prochaine en cas de congés, pour qu'il puisse en connaître deux. »</i> <i>(Observatoire national des aides humaines, 2017)</i>



La personne autiste peut connaître des difficultés :	Avec l'aide de la famille et de professionnels formés à l'autisme, vous devez donc :
Pour établir des relations sociales	✓ Encourager la personne à communiquer, si besoin au moyen d'outils alternatifs à la parole ✓ Aider la personne à mieux comprendre les codes sociaux (bonjour, au revoir, politesse, être ensemble, faire ensemble, etc.), à décoder les comportements d'autrui, par l'expérimentation et des mises en situation ✓ Aider la personne à comprendre ses émotions et être attentif à celles des autres <i>Exemple : « [les professionnels de l'IME] avaient noté que depuis l'intervention de [l'aide à domicile], il y avait moins d'agressivité, qu'il investissait davantage son corps et qu'il gérait mieux l'attente. Tout ça, c'est ce qui devait continuer d'être travaillé à domicile.</i> <i>Il montre plus ses émotions, il est plus dans le partage. C'était vraiment un travail sur l'autonomie et puis la relation avec le PECS et le MAKATON. »</i> <i>(Observatoire national des aides humaines, 2017)</i>

- ## Les situations spécifiques des « comportements-problèmes »

Le comportement-problème est considéré comme un problème grave quand les actes posés par la personne sont particulièrement sévères, intenses, persistants et répétés » (Anesm 2016).

Domaines / Catégories	Manifestations possibles du comportement
Automutilation	Se mordre, s'arracher les cheveux, se frapper la tête, se mettre le doigt dans l'œil, etc.
Hétéro agressivité	Taper, pousser, donner des coups de poings, de pieds, des claques, tirer les cheveux, etc.
Conduites d'autostimulation paralysantes - stéréotypies verbales et motrices excessives	Se balancer, agiter une ficelle, répéter les mêmes mots, faire du bruit de manière incessante, arpenter, mouvements des mains, etc.
Destruction de l'environnement matériel	Jeter et casser des objets, déchirer les vêtements, casser les vitres, de la vaisselle, renverser des meubles, etc.
Conduites sociales inadaptées	Crier, fuguer, se déshabiller en public, s'enfuir, s'opposer de manière permanente, inhibition ou désinhibition massive, etc.
Troubles alimentaires	Hyper sélectivité, obsessions alimentaires, vomissements, recherche permanente de nourriture, potomanie, etc.

Les « comportements-problèmes » peuvent être prévus et devraient pouvoir être évitables, mais ce n'est pas toujours possible.

Dans ce cas, il est important de connaître les « comportements-problèmes » qui pourraient se présenter, les contextes qui les suscitent, les conduites à tenir et les stratégies qui permettent de les éviter. Pour y parvenir, vous pouvez :

- Aider à prévenir ces comportements en identifiant les problèmes somatiques, les problèmes sensoriels, les difficultés de structuration de l'espace et du temps et les capacités de la personne à les exprimer.
- S'assurer que la personne ne se met pas en danger.
- Eviter de hausser le ton, garder votre calme, rester à l'écoute de la personne.
- Suivre les conseils qu'auront pu préalablement vous donner les parents et/ou les professionnels qui connaissent bien la personne.
- Expérimenter, à défaut, différentes stratégies pour détourner son attention et/ou faire redescendre la tension.
- Alerter la famille et le responsable d'encadrement.



Une fois elle a eu un geste de violence envers moi. [...] C'est vraiment sur des grosses situations de stress où d'un coup ça monte. Elle ne savait pas le gérer autrement. [...] Avec elle, ce que je faisais, c'est que je la faisais monter dans sa chambre et j'attendais qu'elle se calme seule. Il fallait vraiment la diriger dans un coin calme et qu'elle s'isole mais pas longtemps, 5 minutes ça suffisait. Et soit c'est moi qui revenais la voir ou c'est elle qui revenait. En général ça se passait bien derrière.

J'ai essayé plusieurs choses. Au début c'était un peu un rapport de forces mais j'ai vu que plus je rentrais dans ce jeu-là plus ça la stressait. Après j'ai essayé de la mettre devant l'ordinateur à écouter de la musique parce que c'est quelque chose qu'elle aime beaucoup mais ça ne marchait pas, donc après je me suis dit, " Bon un endroit qu'elle connaît bien ", sa chambre et j'ai remarqué que quand j'étais présente, c'était plus long que quand je la laissais seule. Donc ça s'est fait par étape



(Observatoire national des aides humaines, 2017)



Partie 7

Lexique des principaux acteurs et programmes d'accompagnement

ABA : « Applied Behavior Analysis ». Analyse Appliquée du comportement

AMP : Aides Médico-Psychologique. Ce diplôme est remplacé par le Diplôme d'Etat Accompagnant Educatif et Social (DEAES). Ces professionnels réalisent une intervention sociale au quotidien visant à compenser les conséquences d'un handicap de toute origine ou nature.

AVS : Auxiliaires de Vie Sociale. Ce diplôme est remplacé par le Diplôme d'Etat Accompagnant Educatif et Social (DEAES). Ces professionnels réalisent une intervention sociale au quotidien visant à compenser les conséquences d'un handicap de toute origine ou nature.



AVS (ou AESH) : Auxiliaires de Vie Scolaire (ou Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap). Ils aident les élèves en situation de handicap à vivre leur scolarité au mieux.

CAMSP : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce pour dépister et proposer une cure ambulatoire et une rééducation pour des enfants de 0 à 6 ans présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux.

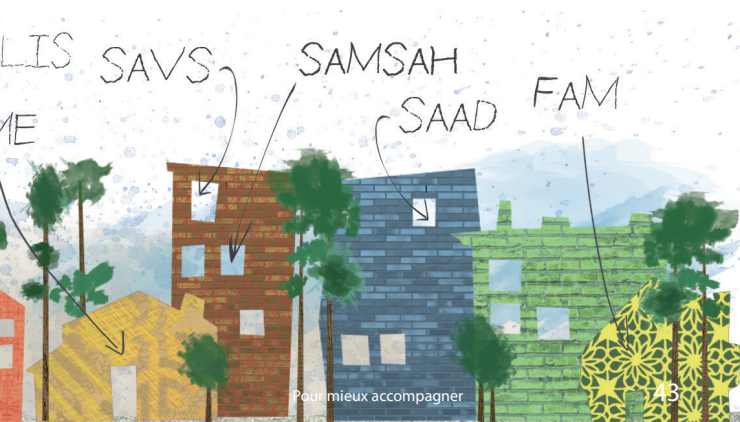
Cap'emploi : Réseau national d'organismes spécialisés au service des personnes handicapées et des employeurs.

CCAS ou CIAS : Centres Communaux d'Action Sociale ou Centres Intercommunaux d'Action Sociale.

Centres de Ressources Autisme (CRA) : Fournissent des informations personnalisées, aident à s'orienter dans les différents dispositifs, donnent des conseils et de la formation.

CMP : Centres médico-psychologique assurant des soins médico-psychologiques et sociaux.

EA : Les Entreprises Adaptées permettent à une personne en situation de handicap d'exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à ses possibilités.



ESAT : Etablissements et Services d'Aide par le Travail permettant à une personne handicapée d'exercer une activité dans un milieu protégé si elle n'a pas acquis assez d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire ou dans une entreprise adaptée.

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé pour adulte en situation de handicap.

Foyer de vie : Hébergements accueillant des adultes en situation de handicap.

Foyers d'hébergement : Hébergements pour les personnes travaillant en ESAT.

IME : Instituts Médico-Educatif accueillant des enfants/adolescents en situation de handicap.

IMPro : Instituts Médico-Professionnels aidant à l'acquisition de l'autonomie, au développement des attitudes et savoir-faire professionnel.

MAS : Maisons d'Accueil Spécialisées pour adulte en situation de handicap.

MAKATON : Approche multimodale de la communication associant la parole, les signes et/ou les pictogrammes.

MDPH ou MDA : Maisons Départementales des Personnes



Handicapées ou Maisons Départementales de l'Autonomie au sein desquelles siège la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). Cette commission prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations à la lumière de l'évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire.

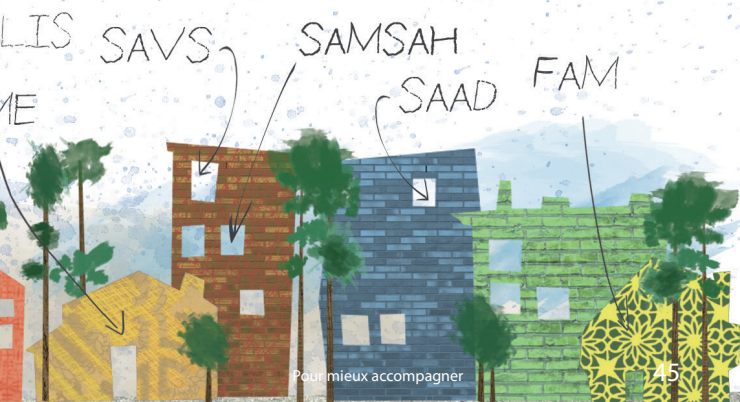
PCPE : Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées. Dispositifs qui s'inscrivent dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous ».

PECS : « Picture Exchange Communication System ». Système de communication par images.

SAVS (services pour adulte) : Services d'Accompagnement à la Vie Sociale pour adultes handicapés qui contribuent à la réalisation du projet de vie des personnes par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de liens familiaux, sociaux, universitaires ou professionnels.

SAMSAH (service pour adulte) : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés qui assurent un accompagnement médical, paramédical et social.

SAAD : Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile qui assurent des missions de soutien à domicile, de préservation ou de restauration de l'autonomie dans



l'exercice des activités de la vie quotidienne, de maintien et de développement des activités sociales et des liens avec l'entourage.

SAIP : Services d'Aide à l'Insertion Professionnelle s'adressant aux adolescents et jeunes adultes en échec dans les apprentissages scolaires et professionnels.

SAMETH : Services d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés aidant les entreprises et les salariés handicapés à assurer le maintien dans l'emploi.

SESSAD : Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile intervenant sur les lieux de vie des enfants/adolescents en situation de handicap. Ils apportent conseils et accompagnement aux familles, et ils favorisent l'intégration scolaire et l'acquisition de l'autonomie.

TEACCH : « Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children ». Méthode éducative dite structurée dont le but est de développer l'autonomie de la personne autiste.

TISF : Techniciens de l'Intervention Sociale et Familiale. Ils apportent une aide à la vie quotidienne et à l'éducation des enfants pour les personnes fragilisées.

UEM : Unités d'enseignement en maternelle.

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire.



Partie 8

Pour en savoir plus

✓ **Les associations :**

- Les associations d'auto-représentants dont Satedl, etc.
- Les associations de familles dont Autisme France, Sésame Autisme, Vaincre l'Autisme, Autistes Sans Frontières, Agir Et Vivre l'Autisme, UNAPEI, Respir Bourgogne, etc.

✓ **Les Centres Ressources Autisme :**

- Il s'agit de lieux de ressources, d'information et d'orientation concernant les troubles du spectre de l'autisme. Il en existe dans chaque région de France et ils s'adressent à toutes les personnes concernées ou intéressées par l'autisme.

✓ **Les sites Internet :**

- **Portail gouvernemental sur l'autisme :** <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/l-autisme/>
Ce site internet est destiné à informer le grand public, tout comme les personnes concernées et leurs familles. Il délivre une information officielle et validée par un comité scientifique conforme aux recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé et de l'ANESM.

✓ **Les études, recherches & guides :**

- **ANESM.** Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses, 2016
- **ANESM, HAS.** Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, mars 2012
- **ANESM.** Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, janvier 2010
- **AUTISME EUROPE.** Les personnes atteintes d'autisme, Identification, Compréhension, Intervention, 2008
- **AUTISME FRANCE.** Recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents autistes ou TED. Mode d'emploi à destination des familles, 2012 http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Brochure+recommandations+der.pdf
- **CCNE.** Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteints d'autisme, avis n°102, juillet 2007
- **DAMAMME A.** Quelles voix pour le handicap ? Réflexions à partir de la distribution des rôles et places dans le care aux personnes diagnostiquées autistes in Jouan Marlène (Dir). Voies et voix du handicap, PUG, 2013, pp. 103-117.
- **GROUPEMENT DE PRIORITES DE SANTE (GPS) AUTISME.** Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED, Vie et Handicap, mars 2013

- **HAS.** Autisme et autres troubles envahissants du développement, État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, janvier 2010
- **HANDEO – Luthereau M.** Les enjeux de la mise en place d'une formation à l'intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme pour les professionnels de l'aide à domicile, Sorbonne Paris-Descartes, 2012
- **HANDEO - Emicité.** Les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile, Handéo, 2016
- **IGAS.** Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan. Tome 1 et Tome 2, 2017
- **Ministère de l'Éducation Nationale, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche (Académie de Lyon).** Accompagner des élèves avec des troubles du spectre autistique à l'école maternelle, 2014
- **Ministère Délégué en Charge des Personnes Handicapées.** Synthèse du 3ème plan autisme 2013-2017, mai 2013
- **TREMAUD T, WEILL-LAVESQUE A.** L'aide à la personne destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap et à leurs parents, Anaphor-Handéo, juillet 2014
- **UNAPEI.** Guide Autisme : Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles / Savoir-être et savoir-faire, 2013 <http://www.unapei.org/Guide-Autisme-les-recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-Savoir.html>

Recommandations à retenir

- ✓ Valorisez les comportements positifs et les réussites (sans pour autant être infantilisant dans la manière de le faire).
- ✓ Récoltez un maximum d'informations en amont de l'intervention (mode de communication, fatigabilité, habitudes de vie, intérêts, répulsions, comportements-problèmes éventuels).
- ✓ Prenez le temps d'échanger avec l'enfant/adolescent et avec ses parents pour ajuster continuellement votre intervention et l'inscrire dans une cohérence globale d'accompagnement. Tenez compte des éventuelles particularités sensorielles, fonctionnelles et cognitives de la personne, et de son rythme.
- ✓ Assurez-vous que la personne comprend ce que vous faites, stabilisez ses repères et aidez-la à anticiper les changements et les sorties à l'extérieur.
- ✓ Communiquez de manière claire et simple, décomposez les activités en petites étapes, encouragez la progression de l'enfant/adolescent en félicitant ses comportements positifs.
- ✓ Soyez attentif aux signes non verbaux que vous pouvez percevoir (douleur, anxiété, ...).
- ✓ Profitez des temps d'échanges avec le responsable ou d'analyse de la pratique pour exprimer vos éventuels malaises ou incompréhensions.

Remerciements

COMITÉ DE RÉDACTION

- BIETTE Sophie (UNAPEI)
- DELAQUIS Isabelle (Pilote du Dispositif Intégré de Soins et de Services TSA 77 - AURA 77)
- GARNIER GALIMARD Christine (Respir Bourgogne)
- GIACOMONI Marian (SAteDI)
- GRANGHON Romain (Et après Service)
- LANGLOYS Danièle (Autisme France)
- TABET Annick (Sésame Autisme)
- TUAL Bernard (Aide-Médico-Psychologique à Auxi'life)

COMITÉ DE RELECTURE

- FARENQ Viviane (Technicienne de l'intervention sociale et familiale du service AIDBS)
- GIBEAUX Karine (Aide Médico-Psychologique à l'ASAP)
- GUILLARD Joanna (Aide Médico-Psychologique à l'ASAP)
- JANDAU Pauline (Responsable de secteur pôle handicap à l'ADAR-Dunkerque)
- LEBEL Jenciya (Aide Médico-Psychologique à l'AMSAV)
- PAILHES Marie (Technicienne de l'intervention sociale et familiale du service AIDBS)
- QUEVAL Claudette (Auxiliaire de Vie Sociale à l'ADAR-Dunkerque)
- SABATIE Nelly, LASVERGNAS Brigitte et l'équipe d'Auxiliaires de Vie Sociale du service ACTID 87

Directeur de la publication :

Julien Paynot, directeur général Handéo

Mise en page :

Cathia Leal / Charlotte Toffolo

Illustrations :

Marion Detunq

Découvrez également les guides pratiques :

« Comprendre le handicap pour mieux accompagner »

« Comprendre le handicap pour mieux accompagner un adulte en situation de Handicap psychique »



Membres de l'association Handéo*



UNAFTC



Nous contacter

HANDÉO

14, rue de la Tombe Issoire - 75014 PARIS

contact@handeo.fr

www.handeo.fr

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



Ce guide a été réalisé avec le soutien



* Au 01/06/2017