

**UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS TOURS**

**LABORATOIRE DE SANTE PUBLIQUE ET DE PROMOTION DE LA  
SANTE DE LA FACULTE DE MEDECINE DE TOURS  
(Pr E.RUSH)**

**MASTER 2 PROMOTION ET GESTION DE LA  
SANTE (OPTION PEPS)**

**MEMOIRE**

**QUALITE DE VIE POUR LES PERSONNES ADULTES  
ATTEINTES DE TROUBLES DU SPECTRE  
AUTISTIQUE**

**MAI 2011**

**Par JACQUELINE MANSOURIAN-ROBERT**

**1660 route d'Ardon, 45160 Olivet**

## **Introduction**

Fondatrice de l'association Dialogue-Autisme, nous nous intéressons depuis plus de 20 ans à la prise en charge des personnes présentant des troubles du spectre autistique. Nous luttons pour la reconnaissance de la spécificité de ce handicap. Nous avons réalisé ce mémoire pour préparer un travail plus complet sur la qualité de vie des personnes adultes, puis vieillissantes atteintes d'autisme.

Nous avons essayé de comprendre ce qu'était la qualité de vie, ses indicateurs. Nous avons essayé de définir brièvement l'autisme et les problèmes qu'il pose à l'âge adulte et chez les personnes vieillissantes.

Nous avons réalisé au sein de notre association une très brève enquête pour savoir quelles étaient les attentes des parents des personnes autistes et essayé, au travers de ces réponses et de la littérature d'individualiser les critères et indicateurs de qualité de vie, qui pourront nous servir lors de la conception ou création d'établissements pour ces personnes.

## **Problématique**

L'autisme est un handicap permanent. Identifiable dès la prime enfance, il résulte de causes médicales multiples qui interfèrent avec le développement et le fonctionnement normal du cerveau. L'autisme affecte profondément la façon dont la personne communique et interagit avec son entourage. Il se caractérise par une triade de symptômes à savoir :

Une altération qualitative de la socialisation (incapacité à établir des relations normales avec les autres, manque de réciprocité sociale ou émotionnelle, ...).

- Une altération qualitative de la communication (retard ou absence de langage, manque de dialogue, incompréhension de la communication non verbale,...)

- Un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements (peu de centres d'intérêt, résistance aux changements, mouvements stéréotypés, ...).

L'autisme peut affecter n'importe quelle famille, indépendamment de l'origine ethnique ou de la classe sociale.

Il existe désormais des preuves convergentes, issues d'études utilisant les critères de diagnostic actuels, indiquant une augmentation du nombre de personnes diagnostiquées comme étant atteintes de TSA dans de nombreux pays. Une personne sur 150 est autiste, et ce taux de prévalence reconnu par la HAS en France est sous-évalué par rapport à celui de 1 sur 110 reconnu ailleurs. L'autisme n'est donc pas un handicap rare.

L'autisme affecte davantage les garçons que les filles (1 fille pour 4 à 5 garçons).

Dans près de 30% des cas l'autisme est associé à d'autres troubles physiologiques (épilepsie, troubles sensoriels,...) et dans 40% des cas, il est également associé à une déficience intellectuelle, ce qui alourdit considérablement la prise en charge

A l'heure actuelle, on constate un manque aigu de services adaptés tout au long de la vie aux personnes avec autisme et basés sur des preuves scientifiques.

L'autisme ne concerne pas seulement les enfants. Les adultes atteints de TSA ne bénéficient d'aucune aide spécifique pour mener une vie indépendante.

L'autisme n'a été reconnu comme handicap par la France qu'en 1996 et n'est pas encore reconnu comme un handicap spécifique. Ainsi, la prise en charge des adultes avec autisme s'est historiquement développée dans le domaine de la santé mentale et donc de la psychiatrie. Bien que certains psychiatres eux-mêmes admettent aujourd'hui que les personnes autistes n'ont pas de place dans leurs établissements, sinon pour un accueil temporaire et en cas de double pathologie (autisme et épisodes psychotiques), la situation des adultes avec autisme en France montre des carences évidentes en termes d'accompagnement et de projets d'établissements adaptés.

L'avis n°102 « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme » du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé de 2007, est terrifiant (1).

Il évoque la situation dramatique en France des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles : « une longue histoire de souffrance ».

« La France connaît, par rapport à de nombreux pays, en particulier anglo-saxons et d'Europe du Nord, un déficit majeur. Les personnes, enfants et adultes, atteintes de syndromes autistiques et leurs proches sont aujourd'hui encore victimes en France d'une errance diagnostique, conduisant à un diagnostic souvent tardif, de grandes difficultés d'accès à un accompagnement éducatif précoce et adapté, d'un manque de place dans des structures d'accueil adaptées, de l'impossibilité pour les familles de choisir les modalités de prise en charge des enfants, de la carence de soutien aux familles, et de la carence d'accompagnement, de soins, et d'insertion sociale des personnes adultes et âgées atteintes de ce handicap.

La France a toujours privilégié des structures accueillant un nombre important d'enfants et de personnes atteintes de syndrome autistique ou d'autres handicaps affectant les comportements et les possibilités de communication, considérant que leur prise en charge spécifique nécessitait des moyens dont la mise en œuvre ne pouvait être envisagée que dans un environnement de regroupement collectif. Cette vision va à l'encontre des expériences étrangères récentes. En effet la question majeure reste celle de l'isolement des enfants dans la

cité. Ces établissements, généralement périphériques, parfois très éloignés du domicile de la famille, donnent la bonne conscience d'une prise en charge adaptée qui ne perturbe pas la vie sociale du plus grand nombre, et constituent de fait un isolement, une exclusion de l'enfant qui rendra d'autant plus difficile son insertion sociale ultérieure ».

De récentes initiatives des institutions européennes ont été prises en vue de sensibiliser aux défis que pose le vieillissement de la population. Le 8 juillet 2009, notamment, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe a adressé aux Etats membres une recommandation sur le vieillissement et le handicap. Il doit être souligné que cette recommandation distingue clairement la situation des « personnes handicapées vieillissantes » de celle des « personnes âgées handicapées. ». Les premières vieillissent en ayant été atteintes d'un handicap pendant une grande partie de leur vie, parfois depuis la naissance. Pour les secondes, le handicap est apparu à un âge relativement avancé. Les grandes lignes de la nouvelle recommandation du Conseil de l'Europe visent à promouvoir l'autonomie des personnes handicapées vieillissantes, à améliorer la qualité des services et l'égalité d'accès à ces services.

Lorsque le Conseil de l'Europe indique, dans ses recommandations, que le vieillissement des personnes handicapées, notamment de celles dont l'état requiert un haut niveau de prise en charge, cela impose aux Etats d'adopter des approches novatrices (2). C'est particulièrement important pour les personnes atteintes de TSA en raison de leurs besoins complexes. (3)

La mise en place des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et de la commission des droits et de l'autonomie doit permettre en principe aux personnes handicapées d'être suivies tout au long de leur vie par une même institution et d'éviter ainsi les discontinuités de prise en charge. Pourtant l'accompagnement des personnes autistes est fait de ruptures réellement dommageables à leur évolution (4).

Dans la mesure où nul ne sait à l'heure actuelle guérir l'autisme, la prise en charge doit tout au long de sa vie chercher à assurer la meilleure adaptation possible de la personne autiste dans la société dans laquelle il vit. Dans la petite enfance, ceci ne peut se faire qu'en étroite collaboration avec les familles, en informant les parents et en les aidant à élever leur enfant. La qualité de vie des adultes autistes est liée aux mêmes facteurs que celle de tout le monde, et la prise en charge doit aussi s'employer à leur permettre de jouer un rôle social à leur mesure. (5, 6, 7, 8, 9)

## **La Qualité de vie**

L'Organisation mondiale de la santé définit en 1994 la qualité de la vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* » (10).

Les analyses de Qualité de vie (Qv) ont commencé à être développées dans les années 1970, afin de décrire et mesurer l'impact de différents états sur la vie quotidienne des personnes, en prenant en compte l'aspect émotionnel et les fonctions sociales autant que les conditions purement physiques.

La globalité de l'approche proposée est un frein à l'élaboration d'une définition consensuelle. La QV est ainsi synonyme de bien-être, santé perceptuelle et satisfaction de vie, selon l'approche qui s'y intéresse. Le flou qui entoure ce concept est systématiquement souligné par les auteurs qui s'y sont intéressés.

Les chercheurs s'accordent tout de même à considérer la qualité de vie comme un concept multidimensionnel (3, 11,12) qui se structure le plus souvent autour de quatre dimensions :

- Etat physique : autonomie, capacités physiques
- Sensations somatiques : symptômes, conséquence des traumatismes ou des procédures thérapeutiques, douleurs
- Etat psychologique : émotivité, anxiété, dépression
- Statut social : relations sociales et rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel

L'évaluation de la qualité de vie ne peut pas être réduite à celle de la santé. La santé ne suffit pas à expliquer les différences de niveau de qualité de vie. Certains sujets dont le statut fonctionnel et de santé est considéré comme déplorable ont une qualité de vie haute, ou inversement (3).

Le point de vue du patient, celui du professionnel de santé et celui de la société offrent des regards différents sur la qualité de vie. Les préoccupations des personnels soignants et celles des patients ne concordent pas nécessairement (4).

La mesure de la qualité de vie dans le domaine de la santé s'intéresse à rendre compte du point de vue des intéressés eux-mêmes : c'est une mesure subjective.

Approche psychologique : le bien-être concerne le jugement que porte un sujet sur sa vie et sur son équilibre psychique. L'OMS en donne une définition qui comporte plusieurs points, à

savoir psychologique, physique, social et le bien-être matériel. C'est un concept à utiliser avec précaution car très subjectif : une qualité de vie vécue comme médiocre en Europe pourrait apparaître plus que satisfaisante d'un point de vue du Tiers-Monde.

Si la théorie classique postule que consommation et qualité de la vie sont liées, certaines enquêtes relativisent ce postulat. Selon l'enquête *Trend Observer 2008* de l'institut Ipsos (13), six français sur dix sont d'accord avec l'idée que, pour améliorer la qualité de vie, il faut réduire la consommation.

Approche médicale : l'enjeu consiste à constituer un indicateur subjectif de santé.

Il existe dans cette approche deux grandes classes de tests de mesure de la qualité de vie :

- les instruments spécifiques sont centrés sur une pathologie ou un public particulier
- les instruments génériques sont utilisés dans le cas de pathologies variées et évaluent de façon assez globale l'état de santé, le fonctionnement psychologique et l'environnement social du sujet.

Les cotations de type index ou profil rendent respectivement compte d'une vision globale ou analytique de la qualité de vie. Les index produisent un score global, tandis que les profils fournissent un score pour chacune des dimensions explorées de la qualité de vie, sans les combiner en un score unique.

Il existe 7 échelles validées en français parmi les indicateurs génériques de qualité de vie (14):

- ISPN ou NHP : indicateur de santé perceptuelle de Nottingham ou Nottingham Health Profil
- QWB : quality of well being
- SIP : sickness impact profil
- Profil de santé de Duke
- EuroQol
- PQVS
- SF-36

Approche sociale : Sous l'angle social, la qualité de vie est une notion qu'il est possible de tenter de définir :

- Avoir une occupation qui procure une autonomie financière suffisante sans être aliénante;
- Vivre dans un environnement qui favorise le développement harmonieux de sa personnalité.

Cette notion en comprend d'autres telles que :

- Le niveau de vie (approche économique)

- Le style ou mode de vie (approche économique et sociale)

#### Entrée du concept dans le champ politique

La mesure du bien-être concerne à la fois les secteurs de l'économie environnementale et les divers mouvements de justice sociale. Il cherche à établir une mesure des bénéfices et des pertes de bien-être relatifs aux aspects environnementaux et sociaux.

La qualité de vie est un concept large lié au bien-être général au sein d'une société. Ce concept dépasse la notion de conditions de vie, qui a tendance à se concentrer essentiellement sur les ressources matérielles disponibles pour les individus (argent, accès aux biens et services) et prend en considération des indicateurs tels que le bonheur, la liberté de choisir son mode de vie et le bien-être subjectif. Le concept est par conséquent multidimensionnel et se mesure à l'aide d'indicateurs à la fois objectifs et subjectifs.

Alors que les indicateurs objectifs du niveau de vie sont facilement mesurables, il est plus difficile d'évaluer les mesures subjectives. Toutefois, ces indicateurs font partie intégrante de la perception de la qualité de vie d'un individu et il est nécessaire de rassembler davantage de données à leur sujet pour mettre en place des politiques et des programmes sociaux.

L'organisation mondiale de la santé (OMS) a développé un instrument de comparaison interculturel à l'échelle internationale, destiné à évaluer la qualité de vie dans six grands domaines (15):

- La santé physique
- La santé psychologique
- Le niveau d'indépendance
- Les relations sociales
- L'environnement
- La spiritualité/la religion/les croyances personnelles

Selon la Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail (Eurofound), "les défis liés aux faibles taux d'emploi, au vieillissement de la population, à l'évolution des structures familiales et à l'exclusion sociale ont placé les questions relatives à la qualité de vie au premier rang des priorités de l'agenda de la politique sociale européenne". Le manque de données de comparaison sur la question a incité Eurofound à lancer en 2003 la première étude comparative visant à observer la qualité de vie dans 28 pays d'Europe, et une deuxième en 2007 (16). L'enquête paneuropéenne sur la qualité de vie (EQLS) a sélectionné huit grands domaines, les six premiers examinant les éléments objectifs, les deux derniers la perception subjective :

- La situation économique

- Le logement et l'environnement local
- L'emploi, l'éducation et les compétences
- La structure des ménages et les relations familiales
- L'équilibre vie privée/vie professionnelle
- La santé et les soins de santé
- Le bien-être subjectif
- La perception de la qualité de la société

### Les dimensions et indicateurs de la Qualité de Vie

Les écrits scientifiques internationaux au regard de la qualité de vie soutiennent l'existence de huit dimensions essentielles à la qualité de vie telles que proposées par Schalock (17, 18, 19) ainsi que de 24 indicateurs fondamentaux associés.

Ci-dessous, voici le tableau des dimensions et indicateurs de Qualité de Vie :

Dimensions	Indicateurs
Bien-être émotionnel	Contentement, Estime de soi, Absence de stress
Relations interpersonnelles	Interactions, Relations sociales, Soutiens reçus
Bien-être matériel	Statut financier, Emploi, Logement
Développement personnel	Education, Compétence personnelles, Niveau de performance
Bien-être physique	Etat de santé, Activités de jour, Loisirs, Activités récréatives
Autodétermination	Autonomie, Objectifs et valeurs personnelles, Liberté de choix
Inclusion sociale	Intégration dans la communauté, Rôle dans la communauté, Soutien social
Droits	Droits de l'homme, Droits légaux

Ces dernières décennies, un mouvement de réflexion et d'action au sujet de l'émancipation et de l'auto-détermination des personnes handicapées mentales et /ou atteintes de troubles du spectre autistique s'est créé et développé en Europe et dans le monde entier (20). Ce mouvement va de pair avec un discours prônant l'intégration de ces personnes dans la communauté (inclusion) afin de leur permettre de s'épanouir comme tout un chacun dans un

milieu de vie ordinaire (21). L'importance de garantir à ces personnes une qualité de vie acceptable a gagné terrain dans plusieurs pays du monde et d'Europe, notamment en Angleterre et dans les pays Scandinaves, mais aussi, plus près de chez nous, aux Pays Bas. Ce discours s'adresse à toutes les personnes handicapées, quels que soient la sévérité et le type de handicap dont elles sont porteuses.

Ainsi, plusieurs initiatives ont vu le jour dans le monde entier avec succès et ont prouvé que, moyennant un encadrement adapté et spécifique, ainsi que des moyens suffisants, les personnes handicapées mentales peuvent vivre dans des petites communautés de vie intégrées dans les quartiers et la ville (« logements intégrés »), tout en participant activement et de façon utile, selon leurs moyens et possibilités, à la vie sociale.

Notre hypothèse est que l'hébergement des personnes handicapées dans des petites structures de vie à caractère familial ou logements intégrés répond à deux types de besoins : une qualité de vie satisfaisante pour la personne handicapée et une prise en charge adaptée à ses besoins propres.

### **Qualité de vie et handicap autistique : l'intégration des personnes handicapées dans la société**

Depuis près de 50 ans, s'est développé dans le monde entier un mouvement critique vis-à-vis de la prise en charge en institution des personnes avec un handicap mental. L'institution dite «totalitaire » fut pour la première fois décrite en 1962 par Erving Goffman (22). La critique portait sur un modèle d'institution où un nombre important de personnes vivent, travaillent et occupent leur temps libre dans les mêmes lieux, où tout le monde fait la même chose, au même moment, et reçoit un traitement identique. Mais c'est à partir des années 70 que dans le monde entier se sont organisés et développés des mouvements de rejet de ce type de prise en charge collective qui ne laisse pas de place à l'individualisation du traitement et aux aspirations et développement personnels. Si au début les critiques les plus virulentes étaient davantage adressées aux asiles psychiatriques, véritables lieux d'aliénation, le discours s'est rapidement répandu et étendu, dans certains pays davantage que dans d'autres, aux institutions destinées à la prise en charge collective des personnes handicapées mentales. Le changement de mentalité a réellement débuté par le fait de considérer la déficience intellectuelle non seulement en termes de déficit et de limitation de QI, mais aussi comme la résultante d'une interaction entre les capacités cognitives réduites de la personne et l'environnement dans lequel elle vit et évolue. Moins l'environnement est stimulant et épanouissant et plus la limitation cognitive de la personne s'aggraverait.

Après de nombreuses prises de position dans le monde entier, ainsi que la création dans plusieurs pays de mouvements d'auto-détermination et de défense des droits des personnes handicapées, c'est en 1996 que Geert Van Hove de l'Université de Gand publie le « Pamphlet contre la déshumanisation des personnes avec un handicap mental »(23). Il y décrit le processus de déshumanisation des personnes vivant dans des grandes institutions et étant privées du droit à l'intimité, à la sexualité, sujettes à un traitement identique appliqué au groupe entier et non individualisé selon leurs besoins, enfin de compte dépourvues de toute liberté de choix.

Le changement de regard sur le handicap mental

Le regard posé sur les personnes avec un handicap mental a changé considérablement à partir de 1992 quand l'Association Américaine sur le Retard Mental a publié la 9ème version de «Définition, Classification et Système de Soutien des personnes avec un handicap mental »(24,25).

Le retard mental ou déficience intellectuelle se réfère à une limitation substantielle dans le «fonctionnement présent » de la personne.

Les droits de l'homme et de la personne handicapée

Il convient ici de rappeler, en référence à la « Déclaration Universelle des Droits de l'Homme» (26) et à la « Charte des Droits Fondamentaux de l'Union européenne » (27) que la personne handicapée jouit des mêmes droits fondamentaux de l'homme.

Mais nous nous référerons plus particulièrement à la « La Convention relative aux droits des personnes handicapées » des Nations Unies du 30 mars 2007 (28) que la France n'a ratifiée qu'en 2010. La Convention réaffirme les droits fondamentaux de l'homme et dans son «Article 19 - Autonomie de vie et inclusion dans la société », établit clairement que les Etats Parties doivent notamment veiller à ce que :

« Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier. »

Inclusion implique que les personnes avec un handicap font partie de notre société, de notre environnement proche. Il est ainsi normal de les rencontrer sur le palier de notre immeuble, de les voir dans la rue, dans les magasins, dans les parcs, dans tous les lieux publics sans qu'elles attirent pour autant les regards, la peur ou la crainte, sans qu'elles engendrent le rejet. Elles ne sont plus cachées, ségréguées dans des lieux spéciaux. Cela implique que tout ce à quoi les personnes ordinaires peuvent accéder, leur soit aussi pleinement accessible si elles le

souhaitent. Inclusion signifie tout simplement vivre dans la communauté comme tout un chacun, tout en recevant les aides et soutiens nécessaires.

### Europe - Respect, Solidarité, Inclusion pour les personnes handicapées mentales

L'inclusion est au cœur de l'association internationale sans but lucratif « Inclusion Europe » créée en 1988. Ce qui suit est extrait des textes publiés dans le site d'Inclusion Europe (29).

Inclusion Europe est une association qui défend les droits et les intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles à travers l'Europe. Elle coordonne des activités dans de nombreux pays européens, dont des conférences, des groupes de travail et des réunions.

Elle répond aux propositions politiques européennes et fournit l'information relative aux besoins des personnes handicapées mentales. Elle conseille la Commission Européenne et les membres du Parlement européen sur les questions du handicap.

Les personnes handicapées mentales sont des citoyens à part entière de leur pays. Elles ont un droit égal de participer à la vie sociale, quel que soit la sévérité de leur handicap.

Elles veulent des droits, non des faveurs. Inclusion Europe rappelle entre autres que les personnes handicapées mentales ont les mêmes droits que les autres citoyens, elles doivent ainsi participer à toutes les décisions concernant leurs vies, elles ont un droit égal de participer à la vie sociale. Inclusion Europe soutient vigoureusement le mouvement des auto-représentants (les personnes handicapées mentales qui parlent pour elles-mêmes).

Les personnes handicapées mentales ont le droit d'être incluses dans la société. Elles veulent partager leur vie avec des voisins, des amis et des connaissances. Elles ne veulent pas rester toute leur vie avec leurs parents et elles veulent vivre de façon aussi indépendante que possible. Inclusion Europe dénonce le fait que beaucoup de personnes handicapées mentales en Europe doivent encore vivre dans de grandes institutions résidentielles qui les tiennent à l'écart de la société. Inclusion Europe affirme, sur base d'études réalisées dans de nombreux pays européens que ce genre de vie en institution a un effet destructeur sur les compétences et l'inclusion sociale des personnes concernées. C'est pourquoi Inclusion Europe place la vie au sein du tissu social au plus haut dans son agenda des politiques.

Inclusion Europe est l'un des membres fondateurs de la Coalition européenne pour la vie au sein du tissu social (ECCL) (30) qui se bat pour plus de services de meilleure qualité et plus de lieux de vie au sein de la communauté.

Rappelons ici brièvement qu'Inclusion Europe s'est clairement positionnée en mai 2005 lors de son Congrès annuel à Prague « Europe en Action » sur la question du logement des personnes handicapées mentales. Les participants au congrès ont relevé que plus de 160.000 européens se voient aujourd'hui refusé le droit de choisir où vivre, du simple fait qu'ils sont

porteurs d'un handicap. Inclusion Europe a demandé aux gouvernements européens de reconnaître le droit fondamental européen pour tous les citoyens européens de vivre librement dans la communauté, un droit aujourd'hui inscrit dans la Charte des Droits Fondamentaux de l'Union européenne.

Au sujet du logement dans la communauté, les participants ont clairement exprimé leur avis :

- carton rouge aux institutions (aucune obligation d'y vivre) ;
- oui pour les services de proximité, mais carton jaune car ils sont un moyen et non une fin (on peut vivre dans la communauté sans vraiment en faire partie) ;
- oui avec un carton vert pour que chaque personne handicapée mentale ait la possibilité et le soutien nécessaire pour vivre une vie ordinaire, l'objectif étant d'apporter une vie meilleure et non seulement des meilleurs services.

Dans le contexte du Congrès de Prague, citons notamment l'intervention de Karl Grunewald (30,31), médecin et professeur universitaire, grand défenseur de la cause de la désinstitutionalisation en Suède et en Europe. Dans « Une société sans institutions » le Pr. Grunewald insiste sur l'importance pour les personnes handicapées, quels que soient leur handicap et son niveau d'atteinte, de vivre de façon indépendante, chez soi ou avec un petit groupe de personnes dans une maison ou un appartement ordinaires. La situation actuelle en Suède prouve que cela est possible et profite au développement personnel de toute personne en situation de handicap. Toutes les personnes handicapées sont intégrées dans la communauté et le nombre de places en institution résidentielle en Suède est de 0.

Signalons pour conclure le récent Rapport d'une étude européenne menée par Mansell (32) au sujet des résultats et des coûts de la Désinstitutionalisation et la Vie dans la Communauté dans différents pays d'Europe. Notons que parmi les résultats de ce rapport, on remarque que le passage des grandes institutions aux solutions de vie dans la communauté (petites structures, logements intégrés) n'engendre pas nécessairement davantage de coûts pour la société, mais par contre il engendre une amélioration importante de la qualité de vie des personnes handicapées, quelle que soit la sévérité de leur handicap.

Aujourd'hui, l'un des principaux défis auxquels sont confrontés les organismes offrant des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle consiste à offrir des aides de qualité et un soutien direct afin d'améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Nous pouvons affirmer ainsi qu'il n'est plus possible aujourd'hui de développer des services destinés aux personnes handicapées sans prendre en considération le changement de paradigme qui s'est opéré dans certains pays d'Europe et du monde et qui va devoir s'opérer dans notre pays aussi, tôt ou tard.

Nous avons fait état :

- du changement du regard porté sur la personne atteinte d'une déficience intellectuelle ;
- de la réaffirmation du droit de la personne handicapée à être considérée comme un être à part entière jouissant des mêmes droits de l'homme ;
- des mouvements qui se sont développés dans le monde entier et qui incitent à l'inclusion de la personne handicapée dans la société ;
- des puissants mouvements de désinstitutionalisation qui dans certains pays ont amené les personnes en situation de handicap à vivre, elles aussi, dans des logements ordinaires intégrés, avec les soutiens nécessaires.

Notons que la désinstitutionalisation massive de certains pays a été effectuée par décision politique.

Aujourd'hui, on ne peut plus « penser » un service destiné aux personnes handicapées sans se soucier de la qualité de vie de ces personnes. La personne en situation de handicap est (et dans certains pays elle l'est déjà) amenée à devenir un client qui achète des services adaptés. La situation de faiblesse dans laquelle elle et sa famille se trouvent encore aujourd'hui dans des pays comme le nôtre est une situation qui ne peut perdurer. Le changement de paradigme est nécessaire et une fois adopté, il devient irréversible.

### **L'autisme chez l'adulte**

La conception même de l'âge adulte suppose de reconnaître à ces personnes des besoins qui leurs sont propres, certes en continuité avec ceux de l'enfance, mais se différenciant tout de même. Cela en raison d'un accompagnement qui nécessite le plus souvent un mode de vie en internat et qui suppose alors pour les équipes de terrain de réfléchir et d'anticiper leurs modes d'accompagnement en y intégrant le défi d'une vie résidentielle et des soutiens renforcés pour les personnes les plus vulnérables. Force est de constater que la présence de comportements problématiques et d'un retard mental sévère associé à l'autisme s'avèrent deux facteurs principaux qui exposent les personnes à une plus grande difficulté d'accompagnement par les établissements qui, en situation extrême, rompt l'accueil (33)

L'autisme est aujourd'hui reconnu par la santé publique comme un handicap de longue durée qui requiert une intervention et un accompagnement à tous les stades de la vie, et plus particulièrement pour les personnes qui sont plus lourdement atteintes.

Les personnes atteintes de TSA, tout comme le reste de la population européenne, vieillissent. Cela nécessite une mise en place de services et de prises en charge adaptés, en particulier

lorsque la personne avec autisme se retrouve isolée ou que ses proches sont décédés. Des études récentes menées au Royaume-Uni montrent que les adultes atteints d'autisme ont moins de chance d'accéder à une aide spécifique, ce qui rend la plupart d'entre eux dépendants de leurs familles. 61% des adultes avec autisme bénéficient du soutien financier de leurs familles et plus de 40% d'entre eux vivent à la maison avec leurs parents. L'adulte atteint de TSA est soutenu en majeure partie par sa famille. Or, si la prise en charge, jusqu'alors assurée par la famille, devait cesser, l'adulte avec autisme doit pouvoir bénéficier d'une aide alternative. Le soutien apporté aux personnes âgées atteintes de TSA ne devrait pas se réduire à des « places » dans des établissements mais permettre à ces personnes d'être respectées en tant que citoyens et de participer aux activités de la communauté au même titre que les autres.

Les symptômes de l'autisme ne s'améliorent pas nécessairement avec l'âge, surtout si les personnes avec TSA n'ont pas eu accès à une éducation et à des programmes d'adaptation spécifiques. Au contraire, les personnes âgées atteintes de TSA présentent des besoins plus complexes en termes de soins de santé et de soutien. Par conséquent, le vieillissement des personnes atteintes de TSA ne nécessite pas seulement une prise en charge qualifiée tout au long de la vie de la personne autiste, celle-ci doit aussi être plus intense lorsque ces personnes seront plus âgées.

Or, de nombreuses personnes âgées atteintes de TSA ou d'autres types de handicaps entraînant des besoins complexes sont placées dans de vastes institutions ghetto. Il en va de même des jeunes adultes atteints de TSA ou d'autres handicaps requérant un haut niveau de soutien, dont les familles ne parviennent pas à faire valoir leurs droits fondamentaux tout au long de leur vie et à leur garantir le droit à l'éducation, la réadaptation et à l'inclusion.

Malheureusement, ni la communauté, ni les décideurs politiques ne sont prêts à soutenir de manière spécifique des personnes en situation de dépendance permanente et à leur fournir les ressources financières et professionnelles adéquates. La problématique du vieillissement des personnes atteintes de TSA se rattache dès lors au débat plus large sur le processus de désinstitutionalisation et sur ses implications pour les personnes avec TSA.

Les personnes âgées atteintes d'autisme ont les mêmes besoins que les autres personnes âgées. Ce sont des besoins sociaux, de logements, affectifs, mais aggravés par des facteurs neurologiques, physiologiques et psychologiques liés à leur condition spécifique.

Notion de comportements-problèmes ou comportements-défis

Le CTNERHI (34) en France définit ainsi le surhandicap : « Surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant ». Le pourcentage du surhandicap ainsi décrit est estimé à 0,3% soit 3 personnes sur 1.000 (35).

Un pourcentage important de personnes avec autisme (mais aussi de personnes ayant un handicap mental modéré à profond) développent des troubles du comportement, dites aussi « comportements-défi » (de l'anglais « challenging behaviours »), à savoir : agressivité, automutilations, destruction d'objets, comportement sociaux et sexuels dérangeants et inappropriés, troubles alimentaires, stéréotypies, etc.). Selon Felce (36), les comportements-défi ne sont pas en soi une condition pathologique mais davantage le produit d'une interaction avec l'environnement.

Le comportement-défi se définit comme étant un comportement social atypique et inapproprié, voire parfois aberrant. Cependant, il est à considérer aussi en fonction du problème qu'il cause. Ce qui est considéré comme un comportement-défi dépend aussi du milieu social de référence, et le jugement sur sa sévérité dépend donc de l'impact que le comportement a sur l'environnement. Une large étude menée en Californie en 1994 (37) relève la présence de comportements-défi parmi les personnes atteintes de handicap mental et/ou autisme selon les pourcentages suivants :

- Déficience intellectuelle légère : 7,6%
- Déficience intellectuelle modérée : 13,6%
- Déficience intellectuelle sévère : 22,0%
- Déficience intellectuelle profonde : 32,9%

A noter la corrélation entre la sévérité du retard intellectuel et le développement de comportements-défi.

Selon l'étude de Qureshi (1994), la tranche d'âge la plus touchée se situe entre 15 et 34 Ans (38).

A noter enfin que dans plusieurs études portant sur les comportements-défi, un pourcentage très important des personnes avec une déficience intellectuelle présente aussi un tableau diagnostique d'autisme. Citons notamment les synthèses de recherche de Carr (39) et de Didden. (40) qui donnent de taux entre 26,6 et 48,7% de personnes avec autisme et l'étude de Felce (41) qui fait état de 77% de personnes présentant des comportements-défi et ayant de l'autisme parmi les personnes concernées par l'étude (personnes prises en charge dans des institutions résidentielles).

Les comportements-défi sont une des premières raisons invoquées pour la non acceptation, voire l'exclusion des services des personnes avec un handicap mental et/ou de l'autisme.

Or, c'est un paradoxe bien connu et plusieurs fois dénoncé par notre association : ce sont les personnes qui nécessitent le plus d'une prise en charge adéquate que l'ont exclu des services et ce sont les familles qui ont le plus besoin d'être soulagées qui restent sans aide. En peu de mots, les plus fragiles sont encore plus fragilisés et davantage pénalisés.

En Angleterre, suite à une politique massive de désinstitutionalisation dans les années 1980, 46 études répertoriées par Emerson et Hatton (42, 43,44) « démontrent que la vie dans ce type de structures est associée à une augmentation :

- de l'engagement des usagers dans des activités en cours
- des contacts avec l'équipe de soin
- de l'utilisation des ressources de la communauté
- des comportements d'adaptation
- des opportunités de choix
- des contacts avec la famille et les amis
- du matériel habituel de vie
- de l'acceptation par la communauté mais aussi à une diminution des comportements-défi. »

Eric Willaye relate les résultats de deux autres études qui se sont focalisées davantage sur les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et des comportements-défi (45).

#### La relation entre qualité de vie et comportements-défi

Eric Willaye constate que la relation entre la qualité de vie et les comportements-défi est particulièrement complexe, car les deux éléments ont une influence réciproque. Il est certain que les troubles du comportement hypothèquent sérieusement la possibilité d'accès aux services de petite taille et contribuent à la réadmission dans des structures plus grandes (notamment dans des structures de type psychiatrique). De ce fait, on observe une plus grande fréquence de comportements-défi dans les institutions résidentielles que dans les plus petits services et les logements intégrés.

L'intégration et l'inclusion pour ces personnes sont ainsi fortement limitées.

Plusieurs études montrent que ces personnes ont moins de relations sociales, moins d'activités dans la communauté et un accès plus réduit aux services et soins de santé. En général, ces personnes sont moins stimulées, plus ségréguées et peuvent davantage être victimes d'abus et violences de tout genre.

Mais alors, on peut aussi s'interroger sur l'influence de ces « conséquences » sur le maintien et l'aggravation des troubles. Il est dès lors légitime de se demander quelle est la cause et quelle est la conséquence. De plus, ces personnes risquent davantage de se retrouver dans des

services qui n'accueillent que de personnes avec ce type de profil, en augmentant ainsi le risque d'aggravation des troubles.

Comme le dit Eric Willaye dans la conclusion de son article :

« On a le sentiment que la présence de ces comportements-défis va nous engager à passer d'une culture du problème à une culture du défi. L'exposé de David Felce (36) nous démontre que, d'une part, la présence de personnes présentant une déficience sévère (et la triade des caractéristiques de l'autisme) est possible dans des solutions résidentielles intégrées à la communauté et que, d'autre part, une démarche scientifique est non seulement possible mais également contributive à évaluer les avantages et inconvénients de différents modèles d'organisation. »

Il convient donc de réfléchir sérieusement à la question des comportement-défi et de mener des recherches afin de savoir quelles solutions d'aide et de soutien apporter à cette population particulière.

Les comportements-défi posent énormément de problèmes dans les écoles et les institutions. D'après notre expérience associative, ils représentent la première cause d'exclusion.

La question de l'évolution des enfants autistes est importante pour les familles et les professionnels.

Les études longitudinales encore peu nombreuses décrivent des évolutions très variées à l'adolescence ou à l'âge adulte. Les indicateurs de la qualité de cette évolution sont mal connus. Les niveaux d'intelligence et de langage observés dans l'enfance sont des facteurs importants. D'autres facteurs, notamment ceux portant sur les modalités de prises en charge sont controversés.

Une fois le diagnostic d'autisme établi, la première question pour les parents porte sur l'évolution, quelques années après mais aussi beaucoup plus tard à l'adolescence et à l'âge adulte. Ils ont besoin de réponses pour organiser leur vie et celle de leur enfant. Les professionnels aussi ont à prévoir les dispositifs d'accueil, de travail et de soin des adultes.

L'évolution à long terme dans l'autisme :

La diversité des tableaux d'autisme augmente depuis l'enfance jusqu'à l'adolescence et l'âge adulte. La symptomatologie se transforme du point de vue des interactions sociales, du langage et des troubles du comportement. L'adaptation sociale évolue-t-elle aussi de façon variable avec des situations allant de l'absence d'autonomie personnelle, à une vie indépendante avec une intégration sociale et professionnelle de bonne qualité ? Les études qui illustrent cette diversité des évolutions ne sont pas nombreuses probablement en raison des difficultés méthodologiques qui leur sont liées et elles sont généralement anciennes.

Kanner en 1971 a réalisé l'étude de suivi des 11 enfants qui avaient été à l'origine de sa publication princeps (46). Alors que deux adultes ont pu faire des études secondaires, ont un emploi et mènent une vie autonome tout en résidant chez leurs parents, un seul a un "emploi protégé" et six sont en service hospitalier sans prise en charge spécifique. Il y a eu un décès et une personne a été "perdue de vue".

Asperger dans son article sur la "psychopathologie autistique" a suggéré une évolution favorable des enfants qu'il décrivait. Le petit nombre de cas de ces études ne permet pas leur exploitation statistique ce qui leur donne un intérêt limité (47).

Lotter en 1978 (48) a fait la revue de la vingtaine d'études publiées jusque dans les années 70 sur l'évolution des personnes avec un autisme ou une psychose infantile (49). Seules 8 études suffisamment fiables du point de vue des critères utilisés et de la durée de suivi ont pu être exploitées (Eisenberg (50), Creak (51), Mittler (52), Goldfarb (53), Rutter (54), Beeckmans-Balle (55), DeMyer (56), Lotter (49)).

Plusieurs observations peuvent être faites:

- Elles démontrent toute la diversité des évolutions. Dans 10% des cas l'évolution rapportée à l'âge adulte est positive avec une vie sociale normale ou proche de la normale, et un fonctionnement satisfaisant pour une vie professionnelle. A l'inverse 60% des adultes sont limités dans leur vie sociale et doivent vivre dans un cadre protégé. Un QI inférieur à 50 et l'absence de langage communicatif dans l'enfance prédisent généralement une évolution de ce type.
- L'adolescence apparaît comme une période de vulnérabilité avec des tendances évolutives extrêmes parmi lesquelles un certain nombre de tableaux de détérioration semblent influencés par l'apparition d'une épilepsie.
- Les rares études longitudinales effectuées après 1980 ont des conclusions similaires mais leur absence de systématisation, leur recrutement limité sur le plan géographique et les fluctuations dans les critères diagnostiques utilisés en limitent l'exploitation (Fombonne (57), Aussilloux (58, 59, 60,61)).

#### Les facteurs prédictifs de l'évolution à long terme dans l'autisme

Il est aujourd'hui admis que la diversité des évolutions dans l'autisme est associée à des conditions multiples retrouvées à la fois dans des facteurs individuels et environnementaux dont l'influence respective est encore mal connue.

Le niveau intellectuel mesuré dans l'enfance est actuellement considéré comme l'indicateur le plus fiable de la qualité de l'évolution à long terme.

La stabilité du QI, dans l'autisme comme dans le développement retardé ou typique, permet de prédire statistiquement dès l'enfance l'efficacité intellectuelle ultérieure à l'âge adulte. En fait, à l'échelle individuelle cette stabilité n'est que relative. La moitié des enfants avec un autisme ou un développement retardé ont une augmentation significative avec l'âge de leurs scores aux tests d'intelligence. Un tiers d'entre eux ont une progression suffisante du QI pour sortir de la zone du retard mental. Ces enfants se distinguent par leurs meilleures capacités de communication non verbales. Ce profil d'évolution particulièrement marqué dans l'autisme n'est pas retrouvé dans la trisomie 21 dans laquelle l'évolution est plus homogène (62).

Dans l'ensemble des capacités cognitives celles qui concernent les capacités socio-adaptatives dans l'autisme comparé au retard mental dans des conditions d'appariement par l'âge chronologique et le QI, sont significativement décalées par rapport à l'efficacité intellectuelle générale. Les scores obtenus aux épreuves mesurant les niveaux d'intelligence conceptuelle et d'intelligence sociale montrent une dispersion d'autant plus importante que le QI est élevé (63).

L'avancée en âge d'une part et la progression du QI d'autre part influencent positivement l'évolution des compétences socio-adaptatives. Cependant, l'amélioration sous l'effet du QI est de moindre importance que ce qui est observé dans le développement retardé (64).

L'absence de langage communicatif à l'âge de 5-6 ans est reconnue comme un indicateur de mauvais pronostic à long terme. Cette observation doit être nuancée par les exceptions nombreuses d'enfants dépourvus de langage à 5 ans et qui pourtant acquièrent le langage et ont une évolution favorable.

Les comportements de communication non verbale, notamment de réponse à l'attention conjointe et la variété du jeu fonctionnel sont de manière indépendante du QI initial corrélés au développement à long terme de l'expression verbale (65). Ces comportements témoignent d'une sensibilité sociale et pourraient être des facteurs permettant à l'enfant autiste d'apprendre comment établir et maintenir une interaction (66). Ces résultats encouragent d'une part à poursuivre les travaux entrepris concernant le rôle des comportements non verbaux dans le développement du langage et d'autre part à réfléchir à la place de stratégies précoces de soins et d'éducation centrées sur l'acquisition de capacités de communication non linguistique. La réponse à l'imitation en particulier pourrait favoriser le développement de l'attention conjointe et d'autres pré-requis non verbaux (67).

Sur d'autres points, il y a des différences de résultats selon les études. Un certain nombre d'études anciennes constatent une moins bonne évolution pour le sexe féminin (49) ce qui n'est pas confirmé lorsque les individus des deux sexes sont appariés par l'âge chronologique

et l'âge mental (68,69). Un âge de début des troubles précoce est considéré comme un facteur de mauvais pronostic (70). L'occurrence des maladies organiques dans l'autisme est plus forte dans les formes avec un retard mental sévère.

Plusieurs maladies génétiques bien identifiées sont associées à des cas d'autisme. Nous citerons, la maladie de Bourneville, les neurofibromatoses, le syndrome de l'X fragile.

Les facteurs pronostiques à partir des modalités de prise en charge ont été rarement étudiés de façon systématique. Kanner rapporte dans sa revue de 90 cas d'adultes diagnostiqués autiste dans l'enfance que 12% ont eu une évolution favorable en dehors de toute prise en charge spécialisée. Cette constatation lui a fait envisager l'augmentation de cette proportion par la mise en œuvre de prises en charge adaptées (46)

Les professionnels ont établi depuis une trentaine d'années un large éventail de procédures spécialisées destinées à faire acquérir des aptitudes sociales et instrumentales aux enfants autistes.

Leurs moyens d'action sont orientés à partir d'éléments théoriques, d'objectifs thérapeutiques et de modalités pratiques variables.

Les thérapies d'orientation psychodynamique ont été historiquement les premières proposées aux enfants autistes et sont rejetées par l'ensemble de la communauté scientifique sauf en France : aucune étude n'a pu évaluer leur impact sur l'évolution de personnes atteintes d'autisme. Actuellement d'autres approches coexistent, éducatives, comportementales, cognitives ou pharmacologiques. Certaines de ces méthodes ont fait l'objet d'investigations en termes d'efficacité sur l'évolution d'enfants autistes. L'évaluation des résultats est d'autant plus difficile qu'il n'existe pas d'études comparatives des effets de différentes méthodes de prises en charge (70).

Néanmoins, il est admis que la précocité des prises en charge et leur adaptation aux particularités individuelles de chaque enfant sont utiles pour limiter les conséquences péjoratives du trouble autistique pour l'enfant et sa famille (71,72). Il reste à établir si l'intensité des traitements est déterminante dans les trajectoires cliniques des enfants autistes. Des recherches longitudinales prospectives comparant dans des conditions de standardisation suffisantes, les effets des différentes méthodes utilisées dans l'autisme, sont absolument nécessaires pour améliorer nos connaissances sur leurs besoins de prise en charge.

Etre adulte, avoir une déficience intellectuelle sévère à profonde, avoir de l'autisme induit une forte probabilité de présenter des comportements-défis et de vivre en milieu institutionnel (établissement de grande taille).

La qualité de vie des personnes ayant des handicaps est composée des mêmes facteurs et relations qui sont importants pour tout un chacun :

- la qualité de la vie d'une personne est bonne lorsque ses besoins de base sont rencontrés et quand elle a les mêmes chances que n'importe qui d'autre de poursuivre et de réaliser ses objectifs dans les milieux de vie importants que sont la maison, la communauté, l'école et le travail.

Si les dimensions objectives de qualité de vie sont importantes, depuis quelques années, la nécessité de prendre en compte des dimensions plus subjectives, comme l'estime de soi ou les dimensions relationnelles, est apparue.

Mais la théorie et les bonnes paroles ne coïncident pas toujours avec la réalité. Ainsi **l'enquête d'Eric Willaye (73)** apporte un éclairage terrifiant sur la vie réelle des adultes avec autisme en France et à un moindre degré en Belgique :

Ce travail est réalisé à partir de quelques questions simples: à quoi les personnes avec autisme emploient-elles leur temps ? Quelle est la réalité ? Quelles sont leurs réalités au-delà de ce qu'on peut imaginer ? Au-delà de ce qu'on peut écrire dans les projets d'établissements ou dans les projets individualisés ? Concrètement, peut-on mesurer les écarts éventuels entre la vie qu'on a l'intention de leur proposer et ce qu'elles vivent ?

Etant donné le peu de données disponibles sur ces questions, il a collaboré avec plusieurs établissements français et belges : huit établissements - trois en Belgique et cinq en France. A partir d'une mesure du temps passé à telle ou telle activité, il a essayé de faire une photographie de la «réalité » de la vie des résidents et ce, sur un nombre suffisamment grand de personnes afin que les données soient représentatives et que quelques conclusions puissent en être tirées : en moyenne, par journée, combien de temps est consacré à chaque type d'activités ?

En ce qui concerne la méthode utilisée, il a élaboré un questionnaire, prétesté puis rectifié. Ce questionnaire a été transmis aux établissements. Il leur a demandé de fournir, pour une semaine définie (la même pour tous les établissements) et pour un échantillon de résidents, le détail de leurs emplois du temps. L'observation devait avoir lieu sur une semaine complète, week-end compris.

Les établissements français sont des Foyers d'Accueil Médicalisés et une Maison d'Accueil Spécialisé ; pour les établissements belges, il n'y a pas de correspondance, mais il s'agit d'établissements résidentiels qui reçoivent une population tout à fait comparable. Au total 6261 saisies.

Les questionnaires relevaient les données suivantes les heures de lever et de coucher, les activités elles-mêmes, l'heure de début de celles-ci, leur durée, le lieu d'activité (à l'intérieur de l'établissement, à l'extérieur, et si c'est à l'extérieur, était-ce dans des conditions

aménagées ou dans des conditions ordinaires ?) L'ensemble des données a fait l'objet d'un traitement statistique.

✓ Le classement des activités a été réalisé selon sept différents domaines :

-L'autonomie résidentielle : activités qui sont relatives à la satisfaction des besoins dans les actes de la vie quotidienne et donc à tout ce qui concerne les soins personnels, l'alimentation, les activités de type culinaire et ménager,

-L'autonomie communautaire : l'utilisation des services offerts par la communauté (utilisation des moyens de transport, du fait d'effectuer des courses, utilisation de services extérieurs comme, par exemple, aller à la banque ou chez le coiffeur),

-Les activités de service : activités mettant en œuvre les habilités de « travail » de l'individu au sein de son milieu de vie (entretien des espaces verts, à la buanderie, à la menuiserie, à l'entretien, au bureau et à l'élevage),

-Les activités de loisirs : exercices physiques et sports, activités libres passives (regarder la télé, effectuer une sieste ou encore écouter de la musique), les événements sociaux, les activités de détente et de relaxation, les activités créatives et artistiques et enfin les activités libres actives,

-Les activités paramédicales et de soin : soins infirmiers, soins médicaux, le temps de repos médical, la motricité, la communication, les interventions concernant la structure spatiotemporelle, les activités sensorielles,

-Les temps de sommeil

-Les autres temps : temps de transition (c'est-à-dire les périodes de temps intermédiaire entre deux activités), les temps morts (temps inoccupés ou formels).

- Les temps divers (inclassables)
- Le retour en famille
- ✓ La population

47 résidents de sept structures différentes, 29 hommes et 18 femmes âgés de 25 à 56 ans avec une moyenne d'âge de 34 ans. 37 présentaient un diagnostic d'autisme, 8 étaient « suspectés » avoir de l'autisme et deux ne présentaient pas de diagnostic.

La moitié des adultes présentait une déficience intellectuelle sévère, 15 une déficience intellectuelle profonde et 9 une déficience qualifiée de légère à modérée. En ce qui concerne les autres handicaps associés, on retrouve principalement de l'épilepsie, des troubles du comportement et des troubles sensoriels.

- ✓ L'emploi du temps

L'adulte avec autisme en milieu résidentiel passe en moyenne :

- 10 heures 45 en temps de sommeil

- 5 heures 30 aux autres temps ; 3 heures 50 de temps morts et 1 h 30 de retours en famille.

- 3 heures 40 aux activités de loisirs : 1/2 du temps activités libres passives, 1/5 du temps activités physiques et sportives ; 20 minutes activités créatives et artistiques, 10 minutes événements sociaux, activités de détente et activités libres actives.

- 3 heures 10 aux activités résidentielles : 2/3 alimentation, 1/4 soins personnels, 20 minutes activités culinaires, 6 minutes activités ménagères.

- 20 minutes aux activités de service/travail : 1/3 buanderie, 4 minutes horticulture et d'élevage, 3 minutes entretien extérieur, 1 minute bureau et de menuiserie.

- 5 minutes aux activités paramédicales : 1/3 activités sensorielles, 2 minutes activités de motricité, de communication, de repos médical, de soins infirmiers et de soins médicaux, enfin, moins d'une minute activités de structuration spatiotemporelle.

- 13 minutes aux activités d'autonomie communautaires: 80 % activités de magasin, à peine 2 minutes, moyen de transport et, 20 secondes, services extérieurs.

Près de 80 % du temps est réparti sur quatre activités principales : le sommeil (45 % de leur temps), les temps morts (16 %), les activités libres passives (9 %) et l'alimentation (8 %). On remarque également que 6 % du temps concernent le retour en famille, 3 % sont relatifs aux exercices physiques et enfin, 1 % aux activités de soins personnels. L'ensemble des autres activités se situent dans les 10 % restant. Lorsque l'on considère les lieux où se déroule l'activité, on remarque que près de 89 % des activités sont effectuées à l'intérieur de l'établissement. Les critères « extérieur conditions ordinaires » et « extérieur conditions aménagées » renvoient toutes les deux à des activités qui se réalisent à l'extérieur de l'établissement sauf que le critère « extérieur en conditions aménagées » se déroule selon un aménagement spécifique et selon une plage réservée uniquement aux bénéficiaires). Seules 6 % des activités ont lieu en « extérieur conditions ordinaires ». Il y a une diminution du temps de loisirs et une augmentation du temps mort selon l'augmentation du degré des déficiences intellectuelles. Les dix activités qui prennent le plus de temps sur une journée, sont de manière décroissante : les temps morts ; les activités libres passives ; les temps d'alimentation, le retour en famille pour les personnes qui sont concernées ; les exercices physiques ; les soins personnels; les activités culinaires ; les activités créatives ; les magasins ; les événements sociaux. La comparaison avec l'emploi du temps d'une personne « ordinaire » montre des disparités considérables. Bien que modeste dans les moyens mis en œuvre, les résultats de cette recherche n'en sont pourtant pas moins importants. La littérature francophone est peu fournie dans ce domaine et, pour les recherches faites dans la littérature anglo-saxonne, celle-ci ne le semble pas plus à cet égard. Il est évident que certaines données questionnent tous ceux qui en prennent connaissance : la présence « significative » des temps morts ainsi que la période de sommeil (dont on ne sait finalement pas grand-chose vu sa durée), par exemple. Il est difficile d'imaginer que des personnes dorment dix heures quarante-cinq par nuit, tenant compte du fait que l'autisme n'est pas « classiquement » associé à l'idée que les personnes qui en sont atteintes sont de grands dormeurs. Le temps identifié comme période de sommeil correspond probablement à des temps passés dans la chambre, y compris pour dormir mais aussi probablement durant un temps d'inactivité. On relèvera, en parallèle, la présence importante de loisirs dits « inactifs ». Au delà de ce constat interpellant, disposer de données objectives sur la thématique du style de vie des adultes avec autisme permettra à chacun et à chaque établissement de se situer dans sa démarche et dans son projet, si bien sûr une enquête aussi précise est réalisée en France à l'initiative des ARS.

Cette démarche de mesures constitue un outil essentiel pour que chacun puisse se situer vis-à-vis de cette question fondamentale qu'est la qualité de vie. Une des autres questions qui pourrait être posée serait celle-ci : y a-t-il une relation entre les objectifs des projets individualisés (qui s'appelle Plan de Service Individualisé ou Projet Educatif Individualisé) et le style de vie ?

Enfin, la limite la plus évidente à la recherche qui a été menée est de ne pas fournir d'explication sur les raisons pour lesquelles le style de vie est celui qui a été observé. Pourquoi y a-t-il une telle présence des temps « morts » ou des temps de « sommeil » ? Y a-t-il des questions relatives aux projets d'établissements eux-mêmes ? Y a-t-il des questions sur les valeurs ou conceptions préalables de ce que doit être la vie d'une personne adulte avec autisme ?

Ce type de démarche porte vers une nouvelle culture, celle de la mesure (mesurer ce que l'on fait). La mesure n'est qu'une « photographie » d'une réalité, le traitement de l'information que l'on en fait en est une autre. Il y a l'espoir que ce type de recherches conduise à plus de professionnalisme dans nos actions.

En excluant les données de la recherche qui ne sont pas comparables à celles du questionnaire « flash » distribué aux participants de la journée, ceux-ci considèrent que 37 % du temps des personnes avec autisme est consacré à leur sommeil ou à un temps de repos alors que, selon la recherche menée, il s'agit en réalité de 48 %. Le public considère que 9 % de la journée sont des temps morts, les personnes avec autisme en vivent en réalité le double. Il y a une certaine adéquation de l'évaluation du public pour des loisirs, il répond, en effet, qu'ils représentent 12% du temps, ils en représentent effectivement 16 %. Une autre bonne adéquation est relative au domaine de l'autonomie résidentielle (14 %). Il en va tout différemment pour les temps de service, c'est-à-dire les activités fonctionnelles ou activités de service vis-à-vis de l'établissement et vis-à-vis de l'extérieur ; le public pense qu'ils en constituent 12 %, ils n'en représentent que six fois moins en réalité. Au niveau des activités paramédicales, le public pense que les résidents en reçoivent 8 %, ils en reçoivent huit fois moins. Enfin, en termes d'autonomie communautaire, le public pense que le temps qui leur est consacré représente un peu moins de 10 % du temps d'une journée (en moyenne). La réalité est qu'elles ne représentent que 1 %.

En conclusion de ce petit exercice d'immersion dans le style de vie des personnes adultes avec autisme, il apparaît qu'il existe un réel contraste entre ce que nous pensons qu'est leur vie et ce qu'elle est dans la réalité.

A partir des dimensions et indicateurs de qualité de vie précédemment décrits, on peut définir des notions de bonnes pratiques pour l'accompagnement socioéducatif des personnes adultes avec autisme (74).

Au sein des établissements, les débats sont intenses et témoignent du besoin de trouver des réponses aux problématiques, souvent complexes, des personnes atteintes d'autisme.

Quelques institutions et surtout les grandes associations nationales (Autisme-France (75) ou européennes (Autisme-Europe (2) s'accordent à dire que certaines pratiques professionnelles de terrain sont inadéquates et elles amorcent une réflexion de fond afin d'intégrer dans ces pratiques les nombreuses évolutions qui ont eu lieu ces dernières années dans le domaine de la prise en charge des TED (76).

**Accompagner des adultes avec autisme aujourd'hui** : Toute institution qui accueille des personnes autistes doit:

- Reconnaître les TED comme une entité nosologique (ou famille de syndromes) à part entière. Ces troubles ont des causes multifactorielles où l'intervention de facteurs génétiques, neurobiologiques, etc. ont été mis en évidence. En l'état actuel des connaissances scientifiques, il n'est pas possible de guérir les TED mais par contre, il est possible par un accompagnement socio-éducatif et thérapeutique adapté de mettre en place des soutiens qui aident la personne autiste à évoluer et à limiter considérablement les conséquences de son handicap.
- Former et informer les professionnels sur les connaissances sans cesse réactualisées. L'institution doit doter les équipes de connaissances spécifiques afin que les professionnels connaissent tous les aspects de la problématique liée au handicap de l'autisme et qu'ils puissent y trouver des solutions. En effet, la formation des professionnels est une garantie de la qualité des accompagnements. " Toute la motivation, toute l'énergie du personnel ne peuvent compenser le manque de spécialisation en matière d'autisme ", Gillberg et Peeters (77)
- Veiller à l'adaptation des pratiques de prise en charge à partir d'un diagnostic fiable, fait par les professionnels sur la base d'outils adaptés. Les besoins des adultes avec des TED devront pouvoir d'avantage être pris en compte par une meilleure détection de ces troubles (78).
- Donner les outils nécessaires et adéquats aux équipes socio-éducatives afin que celles-ci puissent mettre en œuvre les évaluations. L'évaluation doit permettre l'élaboration d'un plan d'intervention individualisé. Elle doit porter sur des domaines très différents et doit

permettre en tout temps l'ajustement de l'intervention socio-éducative afin de l'adapter, de la réactualiser selon les évolutions personnelles et les obstacles rencontrés.

- Veiller à ce que toute personne autiste ait un accompagnement socio-éducatif et un environnement qui tienne compte de ses besoins, de ses plaisirs, de ses envies et dont l'objectif principal est de donner les moyens à cette personne de mieux comprendre et d'appréhender son environnement social et de ce fait, de mieux s'intégrer à celui-ci. Cet accompagnement doit être élaboré en collaboration avec les familles.

Les institutions pour y faire face doivent instaurer une dynamique de travail en réseau avec les établissements hospitaliers, afin de favoriser, en cas de besoin de soins, la prise en charge psychiatrique et/ou somatique des adultes autistes. Quand de telles situations se présentent, cohérence et continuité sont requises pour le développement d'un langage commun à tous les professionnels du social et de la santé. Par exemple, la coordination du suivi psychiatrique de l'Unité de Psychiatrie du Développement Mental à Genève (UPDM) se fait au travers des réunions tripartites qui, depuis plus de 10 ans (79), réunissent: la personne handicapée si possible, les parents et /ou représentants légaux, les professionnels du lieu de vie/institutions et l'équipe de UPDM.

### **Evolutions des pratiques et influences de la recherche**

Dans les institutions, l'autisme commence à ne plus être considéré comme une simple et pure affection psychologique précoce (80), mais comme un trouble neuro-développemental lié à une anomalie globale du développement associée probablement à un déficit génétique complexe.

Actuellement, et certainement suite à ce changement des mentalités, beaucoup d'institutions se sont rendu compte de l'insuffisance quantitative et qualitative des moyens disponibles pour l'accueil d'une population avec TED. Les établissements s'adaptent peu à peu, et selon les moyens mis à leur disposition, à la problématique très spécifique de la prise en charge de l'autisme.

Longtemps, la majorité des adultes autistes n'a pas eu accès à un accompagnement socio-éducatif spécifique car leur différence n'était pas prise en compte. Depuis peu, on commence à comprendre qu'ils ont besoin d'une prise en charge globale, d'une approche éducative basée sur la mise à disposition des aides nécessaires à la communication, à la compréhension de l'environnement (systèmes alternatifs de communication, structuration visuelle, auditive, etc.).

L'efficacité des programmes TEACCH (81, 82, 83, 84,85) et des méthodes ABA (86) et PECS (87) par exemple, a donné lieu à des écrits dans la littérature scientifique. La France

manque de programmes spécialisés autant pour les enfants que les adultes autistes. De plus, si certaines institutions utilisent des méthodes ou programmes reconnus, leur efficacité n'est souvent pas validée par des mesures objectives.

Nous savons que certains comportements défi (88,89) que présentent les adultes autistes sont dus à une incompréhension du contexte, à un manque de sens des actions qui se déroulent autour d'eux, à une impossibilité de communiquer leurs refus, leurs douleurs, etc. Les comportements défi sont souvent la conséquence des déficits énumérés ci-dessus.

La recherche nous apprend aussi que des troubles psychiatriques et somatiques peuvent éventuellement être associés aux TED.

### **Institution, autonomie et assistance personnelle**

Les institutions voient leur liste d'attente s'allonger avec inquiétude et le fait qu'une assistance personnelle et qu'un système d'aide ambulatoire se développent est vu «d'un bon œil». Néanmoins, pour les personnes avec TED, il est important que les professionnels de ces nouveaux métiers soient formés et informés sur les différentes approches théoriques et pratiques qui concernent ce trouble.

En ce qui concerne l'autisme, il existe des limitations provoquées par les déficits cognitifs (environ 75% des personnes autistes ont une déficience intellectuelle) auxquelles il faut ajouter les troubles qualitatifs des relations interpersonnelles et de la communication, ainsi qu'une symptomatologie secondaire: anxiété, troubles de l'attention, comportements obsessionnels compulsifs, troubles de l'alimentation, troubles du sommeil, etc. Ceci implique des problèmes importants à l'heure d'élaborer des plans d'autonomie personnelle même chez les personnes dont le niveau cognitif est très élevé. C'est pour cette raison que l'outil d'évaluation utilisé pour mettre en place l'accompagnement socio-éducatif, via l'autonomie personnelle, doit tenir compte des caractéristiques de la personne avec TED.

### **Et l'institution?**

L'institution continue peut-être à avoir sa place pour tous les adultes qui ont un handicap sévère et pour qui l'«autistance» (90) n'est pas pensable. Il faut souligner que l'autonomie personnelle et l'intégration sociale devraient rester des objectifs majeurs des institutions. Celles-ci devraient être conscientes que l'accompagnement socio-éducatif doit avoir comme but le développement d'apprentissages fonctionnels afin que la personne puisse s'intégrer au mieux à la vie institutionnelle dans un premier temps et à un environnement plus élargi dans un deuxième temps.

Rendre le changement, les imprévus, plus acceptables, améliorera l'autonomie et la qualité de vie de la personne adulte autiste (91). Augmenter l'autonomie aide non seulement à être moins dépendant de l'entourage mais aussi à diminuer les comportements défi.

Un questionnaire simple peut permettre de se rendre compte de la réalité de la qualité de la prise en charge : Les adultes avec autisme ont des besoins mais ont-ils des droits? Pour une vie agréable pour les adultes avec autisme, en institution, quelles questions devons-nous nous poser? Quelles questions devons-nous nous poser pour leur donner une qualité de vie agréable, acceptable, enrichissante et épanouissante ?

Apportons-nous une qualité de vie à la hauteur de leur besoin en tenant compte des attentes de l'entourage familial, professionnel et social?

La personne autiste au cours des derniers 24 heures :

A-t-elle choisi un aliment qu'elle a consommé?

A-t-elle choisi un vêtement qu'elle a porté?

A-t-elle choisi au moins une activité?

Au cours de la semaine

A-t-elle pratiqué une activité à l'extérieur de rétablissement?

A-t-elle choisi une fois l'heure de son coucher?

A-t-elle refusé de faire une activité ou de se conformer à une consigne?

A-t-elle eu un geste affectif envers une autre personne?

Au cours du dernier mois

A-t-elle pratiqué un « hobby » ou une activité personnelle de loisir individuel?

A-t-elle accueilli un visiteur par un signe?

A-t-elle participé à une activité sociale à l'extérieur de l'institution avec d'autres personnes que celles qui sont dans l'institution ?

A-t-elle reçu des amis, des connaissances ou des membres de sa famille?

Au cours de la dernière année

A-t-elle accroché au mur un objet de son choix?

A-t-elle fait une sortie d'une durée minimale d'une nuit ?

A-t-elle acheté et offert un cadeau ?

### **Défis actuels de l'accompagnement institutionnel**

Un grand défi de toutes les institutions actuellement est le vieillissement de la population avec TED qu'elles accueillent.

En effet, à tous les problèmes spécifiques des personnes atteintes d'autisme, viennent s'ajouter les problèmes communs à toute population vieillissante.

Ce changement démographique doit être un élément de réflexion dans les institutions afin de mettre en place des programmes d'accompagnement qui déterminent les appuis qui vont être nécessaires pour chaque personne. Par exemple, des journées de travail plus courtes pour ceux qui travaillent car la fatigue sera un facteur de risque des problèmes supplémentaires liés à l'autisme (maladies associées, effets secondaires des médicaments), des suivis médicaux plus réguliers, des logements adéquats, etc.

Dans le processus de vieillissement de la personne autiste il faut rester attentif à toutes les altérations psychologiques telles que la démence, Alzheimer, dépression... qu'elle peut présenter et qui malheureusement peuvent être difficiles à diagnostiquer compte tenu de toute la symptomatologie de base qui accompagne l'autisme.

Nous pouvons dire que les institutions doivent mettre en place trois grandes lignes d'action:

- Etablir des programmes d'appui qui tiennent compte des caractéristiques des personnes autistes vieillissantes.

- Mettre en place des programmes préventifs de santé: prévention des problèmes de santé liés au vieillissement, prévention des problèmes liés aux conditions spécifiques de la personne autiste et mise en place des traitements pertinents.

- Assurer une qualité de vie à la personne avec TED vieillissante: bien être physique, émotionnel, social et matériel.

### **Qualité de vie en institution: incidences concrètes**

Le concept de la qualité de vie est aussi devenu depuis quelque temps un thème de recherche dans la population avec une déficience intellectuelle (92).

Le concept de qualité de vie s'inscrit dans une démarche d'une meilleure compréhension de la déficience intellectuelle.

La qualité de vie fait souvent référence à la capacité à faire des choix concernant sa vie. A ce propos, beaucoup d'échelles investiguant la qualité de vie sont construites de manière à saisir la capacité du sujet à pouvoir prendre des décisions qui le concernent. Mais lorsque des individus n'ont pas acquis cette compétence et n'ont pas non plus la capacité de communiquer de manière adéquate, comment évaluer leur qualité de vie? Doit-on conclure pour autant que leur qualité de vie en est diminuée?

Lorsque les programmes éducatifs sont pertinents, alors les troubles du comportement sont moins présents et nous pouvons postuler que cette baisse est un indice de meilleure qualité de vie.

C'est l'hypothèse d'une étude de l'UPDM (Genève) qui utilise l'Inventaire de Qualité de Vie en Milieu Résidentiel (I.Q.V.M.R. (93,94), qui a pour objectif de «... vérifier si l'environnement dans lequel évolue la personne permet ou favorise la manifestation de ses choix» et non la capacité à faire des choix. Cet objectif est bien plus adapté à la population et à la question de recherche qui nous préoccupe.

Il leur a paru intéressant de comparer les réponses des éducateurs et des familles car, dans la littérature, les résultats divergent sur la question de ceux qui sont le plus apte à estimer au mieux la qualité de vie de la personne avec une déficience intellectuelle. Selon Stancliffe (95, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102,103), la différence qui ressort dans l'évaluation de la qualité de vie entre les réponses des résidents qui peuvent répondre aux questionnaires et les réponses des personnes qui répondent à la place de la personne handicapée («proxys») ne doit pas être interprétée comme une source d'erreur. Il semble que les résidents prennent comme point de comparaison pour répondre aux questionnaires d'autres personnes porteuses d'une déficience intellectuelle alors que les «proxys» auraient tendance à prendre comme référence la population sans déficience, comme si la satisfaction de vie ne peut être en lien qu'avec la normalité.

Ce genre d'étude crée aussi une opportunité pour amorcer une discussion avec les familles à propos de leur satisfaction quant à la prise en charge puisque le questionnaire évalue l'adéquation du milieu aux besoins. Cela ne peut-être que bénéfique pour stimuler le partenariat et favoriser la collaboration.

Actuellement, le concept de qualité de vie occupe un lieu privilégié dans les réflexions institutionnelles. L'acteur principal n'est plus le professionnel, l'intervenant, mais la personne autiste et /ou déficiente intellectuelle qui peut définir ses besoins, ses intérêts, ses attentes, etc. L'accompagnement socio-éducatif doit lui permettre de jouer un rôle social à sa mesure et dans sa propre prise en charge.

### **Enquête qualitative auprès des familles de Dialogue-Autisme**

Nous nous sommes inspirés de l'enquête Inforautisme (104)

- Echantillonnage

Nous avons contacté par téléphone vingt familles de notre association Dialogue-Autisme. Si l'échantillonnage ne peut être totalement représentatif avec un si faible nombre de personnes (ce qui n'est pas l'objectif d'une étude qualitative), nous avons obtenu un ensemble d'idées et souhaits en matière de bonnes pratiques, mais aussi de difficultés possibles et de craintes.

Nous les avons aussi comparés aux dimensions et indicateurs de la Qualité de Vie de Shalock.

Nous avons suivi le questionnaire guide qui nous a permis de récolter les éléments identifiant le profil de la personne handicapée ainsi que la situation actuelle et souhaitée de prise en charge.

Questionnaire destiné à la personne en situation de handicap autistique et à sa famille

- Date
- Nom de la personne responsable
- Coordonnées
- Profil de la personne en situation de handicap Nom Année de naissance Sexe
  - Handicap principal et niveau d'atteinte
  - Handicaps associés
  - Capacités de communication
  - Présence de troubles du comportement
  - Niveau d'autonomie
- Traitement médical lié au handicap
- Récit des parents
- Situation de prise en charge actuelle de la personne :
  - Hébergement / résidence
  - Activités de jour
- Quelle est actuellement la solution d'hébergement souhaitée par les parents pour leur enfant handicapé ?
- Et quelle est la prise en charge de jour souhaité ?
- Difficultés éventuelles rencontrées
- Questions concernant le logement en petite structure :
  - A-t-on déjà envisagé le logement dans une petite structure de vie ?
  - Si oui, quelle est l'idée que l'on s'en fait ?
  - Comment imagine-t-on la vie de son enfant dans ce type de structure ?
  - Quelles démarches a-t-on éventuellement entamées à ce sujet ?
  - Quelles sont ou pourraient être les avantages et les désavantages de ce type de structures ?
- Comment articuler d'une part la prise en charge de jour et d'autre part le logement dans une petite structure de vie séparée ?
- Quid de la prise en charge le week-end ?
- Quid de la prise en charge en cas de maladie de la personne handicapée ?

- Quelle implication de la famille a-t-on envisagé dans le cas d'un logement dans une petite structure ? (lessive, transports, visites médicales, loisirs...)
- Quelles autres intervenants ou interventions pourrait-on envisager vis-à-vis de la personne handicapée dans le cadre d'une petite structure ?
- Quid de l'après-parent ? Comment préparer la transition ? Quel réseau alternatif d'aide mettre en place ?

A la demande de certaines familles, nous avons choisi de garder l'anonymat le plus strict de toutes les personnes ayant participé à cette modeste étude (en raison de situations particulièrement pénibles vécues par quelques familles).

- Profil des personnes autistes et vécu familial : 20 dont 3 femmes et 17 hommes.

	<b>Nom</b>	<b>Année de naissance</b>	<b>Domicile</b>
1	C.F	1997	Gemigny
2	C.T	1997	Orléans
3	S.J.	1996	Orléans
4	J.P	<b>1970</b>	Otrléans
5	J.A	<b>1970</b>	La Ferté
6	E.N.	1995	Orléans
7	D.A.	1989	Bray en Val
8	G.V.	1994	Olivet
9	L.M.	1991	Orléans
10	M.L.	1992	Orléans
11	B.JL.	<b>1961</b>	Saint Jean le Blanc
12	S.P.	1993	Orléans
13	R.A.	1994	Orléans
14	S.M.	1987	St Jean de Braye
15	E.T.	1995	Pithiviers
16	E.T.	1992	Orléans
17	S.P.	1993	Orléans
18	T.L.	1983	Orléans
19	A.A.	<b>1980</b>	Sandillon
20	C.P	1982	Olivet

- Age 14-30 ans 14    Age 30 ans et plus 4

Nous avons limité notre enquête aux plus de 14 ans, car les parents d'enfants ou jeunes adolescents - bien qu'ils fassent état de préoccupations pour le futur - ne se sentent pas encore concernés par une dynamique de recherche de solutions pour l'âge adulte

Les problèmes d'exclusion, dus aux difficultés de prise en charge liées au handicap et à la présence de comportements-défis, semblent effectivement plus importants dans la tranche d'âge des 14-30 ans. Parmi ces personnes, on retrouve une forte demande des familles pour une prise en charge résidentielle, les solutions d'hébergement actuelles étant pour la plupart temporaires et les parents étant amenés à réfléchir à d'autres modèles de prise en charge que les solutions classiques.

- Type de handicap : Autisme avec retard léger 8, Autisme avec retard modéré à profond 10, Autisme et plurihandicap 2.

16 sur 20 présentent des comportements-défi à des degrés divers (agressivité et violence, automutilation, comportements dérangeants,...). Ces troubles aggravent la situation au niveau de la prise en charge et engendrent, pour des raisons différentes, une dépendance importante, et nécessitent ainsi un suivi et un encadrement rapprochés.

- Situation actuelle de prise en charge des personnes handicapées

- Personnes handicapées fréquentant une école ou établissement ou service et logées en famille 7

- Personnes handicapées fréquentant un établissement de jour et logées en famille 2

- Personnes handicapées fréquentant un établissement de jour et d'hébergement 8

- Personnes handicapées ne fréquentant pas d'établissement et logées en famille 3

- En revanche, 3 familles n'ont aucune solution de prise en charge, ni pour les activités de jour ni pour l'hébergement, et gardent leur enfant handicapé à la maison, toutes entre 26 et 50 ans. Parmi les 8 familles qui ont à l'heure actuelle une solution d'hébergement en institution et dans la famille élargie, 2 se disent à peu près satisfaites de la situation tandis que 6 familles rencontrent plusieurs difficultés et différends avec l'institution qui prend en charge leur enfant. A noter cependant que pour 3 des familles ayant une solution d'hébergement, la prise en charge est temporaire : □ la limite d'âge va bientôt être atteinte pour la prise en charge dans le centre pour jeunes (amendement Creton); ces 3 familles seront donc très probablement confrontées à court terme à la recherche d'une autre solution d'accueil.

- Séparation et divorce des parents

Même si cette situation n'est pas spécifique aux familles ayant un enfant handicapé, notons qu'une partie non négligeable de l'échantillon est représentée par des familles éclatées (séparation et divorce des parents dans 6 cas sur 20). Dans les cas de séparation, la garde de

l'enfant handicapé est assumée par la maman, qui soit s'est retrouvée totalement seule face à cette prise en charge (2 cas), soit compte sur une implication plus réduite (droit de visite) ou occasionnelle de l'ex-conjoint (4 cas).

Dans tous les cas, la séparation, le divorce ou l'abandon ont causé un stress très important chez le parent qui est resté en charge des enfants, amplifié par la présence et les besoins de l'enfant handicapé.

- Solitude et détresse

Plusieurs familles (9 sur 20) font état d'une solitude importante, parfois de détresse face à la prise en charge de leur enfant handicapé. Les parents et familles font état de l'abandon de nombreux amis qui ne savaient pas comment réagir ou aider, mais aussi de la famille élargie (grands-parents, tantes, cousins).

Les parents en situation de détresse présentent des capacités plus réduites de réflexion et d'analyse au sujet des différentes possibilités de prise en charge de leurs enfants. Parmi eux, 3 déclarent être disposés à accepter n'importe quelle solution de prise en charge, même l'hospitalisation en psychiatrie, s'ils devaient arriver « à bout » de leurs forces et disponibilités (burn out).

- L'avenir

Tous les parents, même ceux dont l'enfant est encore jeune, appréhendent le moment où « ils ne pourront plus assumer » ou ils seront décédés. Ils craignent de laisser leur enfant en souffrance, ils ne peuvent l'imaginer démunie, en charge de l'assistance publique.

Surtout, ils sont tous animés par le souci de trouver une solution adéquate de prise en charge de leur enfant adulte, et ce bien avant que la situation l'impose. Cela explique la raison de leur implication dans le mouvement associatif, même si certains d'entre eux sont plus « consommateurs » qu'actifs, espérant que l'association va pouvoir mettre en place des services pouvant assurer la prise en charge future de leur enfant.

- Implication des parents dans le monde associatif

20 parents/familles sur les 20 interviewés se sont révélés impliqués, à des degrés divers, dans des associations de parents, mouvements de défense des droits des personnes handicapées, voire des projets spécifiques de services destinés à la prise en charge de personnes autistes. Pour ces derniers, le futur service est avant tout destiné à leur propre enfant.

Pour 3 d'entre eux, l'implication associative relève davantage d'un besoin pressant d'échapper à l'isolement ou au sentiment de détresse dû au deuil inachevé ; c'est en quelque sorte une thérapie.

- Souhaits actuels des familles quant à la prise en charge résidentielle de leur enfant handicapé adulte :

A l'heure actuelle, 12 familles sur 20 sont en demande à court terme d'un hébergement stable et durable.

Dans 2 cas, les handicaps dont les personnes sont atteintes sont particulièrement lourds et les parents pensent pouvoir survivre à leurs enfants. En ce qui concerne plus particulièrement l'hébergement, 10 familles évoquent d'emblée le souhait de pouvoir intégrer leur enfant dans un logement de type familial, soit une petite structure de vie (avec 5 personnes autistes maximum), pour autant que la possibilité existe. Parmi ces 10 familles, la moitié (5) est impliqués activement dans la recherche ou la mise en place de ce type de services.

Les 10 autres familles expriment au départ le souhait de trouver une solution d'hébergement classique, à savoir une institution spécialisée.

- Résultats de l'enquête qualitative

- ✓ Le logement intégré versus l'institution résidentielle

On peut diviser les familles interviewées en deux groupes égaux en nombre :

Logement en petite structure de vie : 10 familles

Solution classique : 10 familles

Pourquoi un logement en petite structure : les parents ont choisi l'intégration, voire l'« inclusion » de leur enfant handicapé. L'institution est jugée « déshumanisante » et trop impliquée dans un projet collectif qui ne tient pas compte, ou pas assez, des besoins individuels de la personne. Toute personne, qu'elle soit handicapée ou pas, a le droit à avoir un logement qui est le sien, un « chez soi », une chambre qui soit la sienne où elle puisse aménager éventuellement ses propres meubles et toutes ses affaires ; ce qui n'est pas toujours garanti dans une institution classique. Les parents ont souvent eu des expériences difficiles, voire désastreuses, avec écoles et institutions à cause des comportements-défi présentés ou développés par leur enfant. Ils estiment que les institutions n'ont pas les moyens pour traiter correctement ces problèmes, que l'exclusion est souvent utilisée comme chantage et devient une conséquence inévitable à terme. Il y a trop d'intervenants dans une grande institution, trop de roulement de personnel, trop d'absentéisme des éducateurs, trop de bruits et de changements,... Ce milieu, jugé trop instable par certains parents, ne convient pas aux personnes qui ont des besoins spécifiques comme celles présentant de l'autisme ou des comportements-défi.

Ces 10 familles ont émis deux types de propositions de logement :

- Un logement intégré de type « intergénérationnel », sorte de structure communautaire divisée en appartements, où se côtoieraient des personnes âgées, handicapées et valides, avec une entraide et un encadrement adapté (4 familles).

- Une structure de logement intégré dans laquelle vivrait un petit nombre (4-5 maximum) de colocataires en situation de handicap, avec un encadrement adapté (6 familles).

- Pour ce qui concerne les autres familles, qui au départ avaient envisagé une solution d'hébergement plus classique en institution, la raison principale évoquée pour ce choix est qu'elles n'avaient jamais pensé à une autre solution car : « ce type de structures n'existe pas dans le Loiret pour un public sévèrement handicapé ».

Elles ont aussi exprimé une série de craintes et difficultés qui, selon elles, pourraient se poser dans le cadre des petites structures :

-Un encadrement insuffisant ou au cas échéant trop cher.

-La séparation de la prise en charge de jour (en centre de jour, ETA, ou autre) et de nuit (logement intégré) versus une prise en charge globale.

-L'insuffisance des échanges relationnels due au nombre réduit de colocataires.

-Le risque de problème en cas d'incompatibilité de la personne avec l'un ou l'autre colocataire?

-Le manque de personnel dans une plus petite structure : cas d'absentéisme ou maladie d'un ou deux éducateurs ?

-Le risque  d'abus de la personne handicapée, y compris d'abus de pouvoir en cas de personnel réduit.

A noter enfin que pour la plupart des familles, même pour celles qui optent pour un logement intégré, l'institution résidentielle n'est pas nécessairement remise en cause, c'est la façon dont elle est organisée qui pose souvent problème. La plupart des parents estiment d'ailleurs que l'institution résidentielle serait probablement une meilleure solution à un âge plus avancé, et pensent dans tous les cas qu'elle peut convenir à des personnes ayant un handicap et un profil apte à s'intégrer facilement dans une collectivité.

Autres éléments de réflexion apportés par les familles en partant des considérations plus générales comme l'intégration, l'inclusion, le développement de l'autonomie, de l'autodétermination et du libre choix, le droit au service et la notion de client, jusqu'aux questions propres à la prise en charge de la personne handicapée, aux relations avec le personnel, aux relations avec la famille et à l'implication de cette dernière dans la prise en charge, à la constitution d'un réseau d'aide et de relations.

✓ Intégration ou inclusion ? Pour ou contre l'institution résidentielle ?

Le choix de petites structures de vie, ou « logements intégrés » dans la communauté, est un choix idéologique pour la plupart des familles qui l'évoquent d'emblée (10 sur 20). Pour une moitié des familles, l'intégration dans une vie normale est la règle : ils ne peuvent imaginer leur enfant adulte vivant toute sa vie dans une institution résidentielle. Ces parents ont fait le choix de l'intégration en milieu ordinaire (avec plus ou moins de réussite) depuis le plus tendre âge de leur enfant. La plupart des leurs démarches et décisions concernant la vie de celui-ci ont été opérées dans ce sens. Pour la seconde moitié des familles, à savoir celles qui sont ou seraient satisfaites avec une solution institutionnelle classique, intégration signifie essentiellement « sortir pour des activités extérieures, aller au centre de jour, à la piscine ou au magasin d'à côté ».

Plus que les institutions, directions et équipes éducatives, c'est plutôt le système de la prise en charge du handicap qui est remis en cause.

✓ Autonomie, autodétermination, liberté de choix, bien-être personnel.

- Tous les parents souhaitent que leurs enfants puissent développer un maximum d'autonomie, quelque soit leur handicap et sa sévérité. Tous ont évoqué cette question fondamentale, tous souhaitent que les projets pédagogiques de prise en charge de leurs enfants visent cet objectif.

- Mais beaucoup ont conscience du temps perdu par une prise en charge insuffisante, tardive, due en partie au retard diagnostique.

- Très peu de familles (4 sur 20) ont évoqué spontanément le concept d'« autodétermination », voire la question du libre choix de la personne autiste, et une le droit de vote. La plupart des parents sont apparus relativement réfractaires à l'idée que leur enfant soit capable de prendre des décisions au sujet de sa propre vie. Toutes les personnes autistes sont d'ailleurs ou seront en situation de curatelle ou de tutelle compte tenu de la lourdeur de leur handicap.

Or, s'il est évident que des personnes ayant une déficience intellectuelle sévère sont limitées dans leur compréhension du monde, faute est de constater que les parents, tout comme certaines équipes éducatives, ont tendance de façon presque automatique à prendre toute décision concernant la personne handicapée à la place de cette dernière. Ils pensent mieux savoir ce qui est bon pour la personne handicapée. Ils ont sûrement raison pour toute une série de questions mais pas nécessairement pour tout type de choix.

La plupart de ces parents ont été confrontés à un véritable parcours de combattant pour la prise en charge de leurs enfants, et notamment les parents des personnes plus dépendantes.

Ce sont les parents de personnes moins gravement atteintes (et généralement plus jeunes) qui mobilisent davantage de moyens pour favoriser l'autonomie de leurs enfants et qui sont plus réceptifs à la question de l'autodétermination de la personne handicapée.

Quant au bien-être personnel, on peut dire que tous les parents se sentent concernés par le bonheur de leur enfant.

✓ Le droit au service et la notion de « client »

La plupart des parents pensent au bout du compte être des clients car ils paient les services. Ils refusent d'être culpabilisés à cause du handicap. Ils ne comprennent pas d'être réduits à quémander une place ou des services auxquels ils ont droit, d'être confrontés à la lourdeur et l'incompréhension administrative, à s'excuser perpétuellement du comportement de leur enfant, comme s'il était coupable de son autisme et comme si ils étaient responsables de sa conduite, et parfois à être considérés eux-mêmes comme handicapés mentaux. Le discours peut paraître dur et inadapté à un secteur où la solidarité vis-à-vis des plus faibles prime ou devrait primer, pourtant c'est ainsi qu'ils le ressentent ou l'ont souvent ressenti.

De plus en plus de parents commencent à revendiquer haut et fort le droit à un service de qualité pour leur enfant, mais ils se heurtent aux limites de l'institution qui rend, quant à elle, un service collectif. De plus, quand les parents sont confrontés, après menaces, du jour au lendemain à l'exclusion de leur enfant, ou quand ils sont confrontés à des différends de vue avec l'institution, il en résulte souvent beaucoup d'incompréhension, des sentiments de frustration, sinon de colère. Ces parents ressentent l'institution comme totalitaire, bornée, abusant du pouvoir qui lui est conféré par une position de monopole (quand la demande de services dépasse largement l'offre, l'institution a la possibilité de choisir ses bénéficiaires). Certains parents (14 sur 20) déclarent que si les instances publiques financent les structures de prises en charge, c'est parce que les personnes handicapées les occupent ou en sont les bénéficiaires. Sans les personnes handicapées, il n'y aurait pas de services, donc pas de travail. La relation prestataire de services/client en résulte donc faussée.

✓ Une prise en charge globale

Presque toutes les familles évoquent la question de la prise en charge de jour (16 sur 20) et du développement d'activités de type occupationnel, voire d'un travail à temps partiel si possible et dans la mesure des possibilités de leur enfant. Idéalement, ils souhaiteraient un service qui prenne en charge la totalité des besoins de leur enfant. C'est peut-être une des raisons qui fait le succès de l'institution résidentielle.

Pour 4 familles, la personne handicapée pourrait rester à la maison (maison familiale ou logement intégré) pendant la journée et être occupé par des éducateurs, des membres de la

famille ou des bénévoles. Pour 4 familles, l'idéal serait que leur enfant puisse s'intégrer dans un milieu de travail ordinaire, mais elles ne prétendent pas nécessairement qu'il soit rémunéré comme un travailleur ordinaire mais plutôt qu'il soit valorisé dans ce qu'il fait. Un travail bénévole et un peu d'argent de poche serait, pour ces familles, une bonne solution.

Pour la plupart des parents, il est tout-à-fait concevable que leur enfant fréquente un centre d'activités de jour destiné aux personnes handicapées ou un ESAT, selon ses possibilités.

Pour les parents qui choisissent une option de logement familial ou intégré, le centre de jour devrait être de petite taille et s'adapter aux besoins de la personne handicapée.

Dans ce contexte, certains parents ont évoqué des craintes quant au lien entre la structure d'accueil de jour et la structure d'hébergement. Pour certains, ce lien risque de poser davantage de problèmes quand les deux structures sont séparées et plus particulièrement quand la personne vit dans un logement intégré. Ils ont évoqué notamment les problèmes de transport et d'absence du personnel.

✓ Les questions liées à l'encadrement et le projet individualisé

Cette question revient tout le temps dans les interviews et hante tous les parents :

l'importance, la nécessité d'un encadrement adapté au handicap de leur enfant. Un encadrement qui réponde aux besoins spécifiques de leur enfant, quel que soit le service impliqué, est un leitmotiv. Pour ce qui est du logement, on souhaite que le personnel soit formé à l'autisme, souple et particulièrement chaleureux. En peu de mots, les personnes en situation de handicap devraient se sentir chez elles, comme en famille. Les familles qui optent pour les logements intégrés demandent au personnel de « se mettre au service de la personne » et de collaborer avec tous les intervenants (familles, bénévoles, voisins, ...).

La nécessité d'un projet individualisé est évoquée par 15 familles sur 20. Cependant, les parents signalent presque tous que dans la pratique, même si le projet individualisé de leur enfant existe, ils n'en voient pas l'impact. Ainsi, pas mal de parents font état de frustrations à ce sujet et paraissent même assez désabusés. Plusieurs parents signalent ne jamais avoir vu sur papier le projet individualisé fait par l'école ni celui de l'institution de leur enfant. Quant à l'évaluation de ce projet ... la plupart des parents ne savent même pas que cela devrait se faire.

Dans le cadre d'une structure plus petite et à caractère familial, les parents sont certains que le projet individualisé sera appliqué.

✓ L'acceptation et le traitement des comportements-défi :

Problème évoqué par tous les parents bien que ces comportements soient différents dans leur manifestation et intensité selon les personnes

Les parents concernés signalent que ce type de comportements se réduisent considérablement à la maison, à l'école ou un milieu institutionnel quand :

- on apporte une attention particulière à leur signification, on essaye de comprendre pourquoi ce trouble se développe à ce moment-là, et on arrive à en donner l'interprétation correcte afin de pouvoir le prévenir dans la mesure du possible ;
- quand on réduit le nombre d'intervenants/accompagnants autour de la personne ;
- quand tous les intervenants adoptent la même attitude et les mêmes stratégies (pour autant qu'elles soient correctes), c'est à dire quand tout le monde est sur la même longueur d'onde et n'envoie pas de messages contradictoires (cohérence de la prise en charge aussi bien à la maison que dans le lieu d'activités) ;
- quand le personnel est stable et qu'il n'y pas ou peu d'absentéisme ;
- quand on réduit le nombre de personnes handicapées qui entrent en contact avec elle (structure de petite taille);
- quand les autres personnes handicapées qui l'entourent ne présentent pas elles-mêmes des troubles du comportement ou quand peu de personnes en présentent (donc pas de concentration de personnes avec des comportements-défi au même endroit) ;
- quand on lui offre un environnement calme et serein ;
- quand on programme les activités à l'avance, on avertit la personne de ce que l'on va faire, on utilise un horaire et on s'y tient (structuration du temps);
- quand il n'y pas de changements soudains et imprévus ;
- quand les intervenants et accompagnants ne sont pas stressés et ont une attitude chaleureuse;
- quand on réduit le niveau du bruit.

La présence de comportements-défi est pour une partie des parents concernés une source d'angoisse et de stress quotidien car l'avenir de leurs enfants dépend, selon eux, de l'acceptation et du traitement de ces troubles. N'oublions pas en effet que quand les troubles deviennent trop envahissants et graves, l'exclusion des services, ainsi que l'impossibilité pour les parents de faire face, conduisent inexorablement à l'internement temporaire ou définitif en hôpital psychiatrique. Dans ce contexte, le seul moyen de traiter les troubles du comportement est la médication à outrance, ce qui, à terme, abîme et dégrade de façon irréversible la santé de la personne. Comme nous l'a confirmé récemment un psychiatre intervenant dans des structures non spécifiques et de grande taille, « on leur donne des neuroleptiques au kilo, ce qui assure la tranquillité du personnel et des tutelles » : cette situation, tout étant indigne d'une société civilisée du 21ème siècle, est hélas encore fort répandue.

✓ Les questions pratiques liées au personnel encadrant et à la prise en charge :

Concernant la prise en charge par le personnel éducatif, les parents pointent quatre questions principales qui leur tiennent particulièrement à cœur :

- La stabilité et la souplesse de la prise en charge
- La stabilité des intervenants
- La multiplicité des intervenants
- L'absentéisme du personnel

Pour ce qui est de la prise en charge, la plupart des parents signalent qu'il est nécessaire pour leurs enfants de vivre et évoluer dans un milieu stable, sans trop de changements ni de changements majeurs, ce qui est notamment plus important encore pour les personnes qui présentent des comportements-défi. Or, si les programmes et les projets pédagogiques restent relativement stables dans les institutions, le personnel est plus sujet à des changements importants, aussi bien au niveau des personnes que des horaires. On remarque en effet dans les institutions plus grandes, mais aussi dans des institutions avec un taux élevé de comportements-défi, une rotation du personnel assez importante, et des absences fréquentes pour maladie. Il n'est donc pas rare que du jour au lendemain, une personne soit confrontée au départ inopiné ou à l'absence inattendue d'un éducateur avec lequel elle s'entendait très bien et dont la présence rythmait de façon positive ses journées.

En même temps, les parents qui en ont fait ou en font actuellement l'expérience signalent aussi que dans les plus grandes institutions, il y a moins de souplesse aussi bien dans la prise en charge que dans les horaires. La souplesse est entendue ici comme la capacité de s'adapter aux besoins de la personne en situation de handicap et de leurs familles. La souplesse c'est accepter d'entendre l'avis des parents par rapport à telle ou telle autre question, accepter de faire le petit pas en plus pour une accommodation qui, si elle n'est pas prévue telle quelle dans le règlement, elle n'engage pas à des problèmes majeurs, que du contraire. Ce qui est dénoncé par les parents est la rigidité du système.

✓ Les relations familiales et l'implication de la famille dans la prise en charge

Pratiquement tous les parents tiennent à ce que leur enfant puisse garder des relations proches avec eux mais aussi avec la famille élargie. Or, c'est une question qui pose souvent problème dans les institutions résidentielles, la personne handicapée ayant droit à une vingtaine de jours de congé par an et n'étant pas censée rentrer tous les week-ends à la maison. S'il est vrai que plusieurs familles s'en accommodent volontiers, il n'en reste pas moins que les parents que nous avons interviewés, sans distinction d'âge, voudraient garder davantage de liens avec leurs enfants. C'est pour certains parents un frein au choix d'une solution d'hébergement pour leur enfant, voire une source de stress.

D'autre part, un facteur important d'intégration, sinon d'inclusion, est aussi la qualité des relations et donc la poursuite des relations avec la famille élargie (grands-parents, tantes et oncles, cousins) et avec les amis (quand cela est le cas). Une fois rentré dans une institution résidentielle, la personne se retrouve coupée de façon assez abrupte de toutes ses relations habituelles. Quid des fêtes familiales, des baptêmes par exemple, ou des mariages ? Quid aussi de la distance ?

Quelques parents nous ont relaté les nombreuses difficultés connues avec les institutions dans lesquelles leur enfant est ou avait été accueilli, notamment pour ce qui concerne le souhait de garder un lien familial étroit. Accusés par les institutions d'être trop protecteurs ou envahissants, ils ont subi des pressions importantes pour « lâcher prise ».

Un parent en particulier a même été déchu de sa tutelle, pour des raisons plutôt étonnantes qui remettent sérieusement en cause le respect des droits de l'homme ; la tutelle a été rétablie après 9 mois par l'autorité judiciaire qui a reconnu un abus de pouvoir du directeur de l'institution.

L'impression que les parents concernés gardent de ses conflits est assez amère. Beaucoup parlent de « déshumanisation », qui, au regard de certains récits, n'est certainement pas trop faible.

#### ✓ Un réseau de relations

Plusieurs parents (10 sur 20) font état spontanément d'un souhait qui paraît bien légitime pour tout être humain, à savoir qu'au-delà de la famille et des encadrants et accompagnants rémunérés, leur enfant soit entouré par un réseau de relations. Les parents souhaiteraient notamment que des amis ou des personnes bénévoles puissent, de façon ponctuelle et à tour de rôle, développer des activités de loisirs et récréatives avec leur enfant et éventuellement d'autres personnes avec ou sans handicap. Ce souhait est clairement exprimé par les parents qui optent pour une solution de logement intégré dans un milieu ordinaire. Mais la plupart des autres parents aussi, après réflexion, font état de l'importance d'élargir le champ d'activités de leur enfant et de développer des activités autres que celles occupationnelles dans un milieu ordinaire avec des personnes ordinaires.

#### ✓ Comparaison avec les indicateurs de Qualité de Vie

Cette dimension a été abordée par les parents surtout au niveau du Contentement et de l'Absence de stress. Ce dernier critère est particulièrement important pour les parents de personnes ayant des troubles du comportement (16 sur 20) car ils savent que le stress est en relation avec l'intensité de ces troubles.

Le Contentement est évoqué par la plupart des parents mais les réflexions restent assez pauvres en la matière et parfois contradictoires.

Pour ce qui est de l'Estime de soi, seulement 3 familles ont évoqué ce sujet qui a été mis en lien avec l'autodétermination et le libre choix.

Relations interpersonnelles : cette dimension est bien présente chez toutes les familles.

Bien-être matériel : le statut financier n'a pratiquement pas été abordé, il a juste été évoqué de façon accessoire par certains parents, dans le cadre de la notion de client mais sans davantage de réflexion, comme si les questions d'argent restaient un sujet plutôt tabou.

L'emploi a été évoqué par 3 familles de personnes moins lourdement handicapées, mais il est davantage considéré dans le cadre d'un travail bénévole. La possibilité de percevoir un salaire n'a jamais été évoquée comme indispensable. Ce qui compte davantage pour les familles est que la personne se sente valorisée. Cette question relève donc plutôt de l'indicateur Estime de soi que de l'indicateur Emploi.

Développement personnel : cette dimension n'a été réellement prise en compte que par quelques familles seulement, notamment celles ayant des enfants non encore adultes. Force est de constater que les parents d'adultes restent attachés à un discours de prise en charge visant davantage à « occuper » leur enfant et moins à développer ses compétences dans un but de progrès et d'épanouissement.

Bien-être physique

Concernant l'Etat de santé, 15 parents dénoncent les dérives de la médication excessive et la peur de l'internement en hôpital psychiatrique. Des soins de santé adaptés sont évidemment pour tous les parents une nécessité incontournable qui ne se remet pas en cause. A signaler les difficultés rencontrées dans le traitement des certains problématiques physiques (traitement dentaires notamment, mais aussi pratiques liées aux soins de nursing). Certains parents d'adultes plus âgés signalent aussi la difficulté à trouver un praticien acceptant de recevoir leur adulte en consultation.

Autodétermination

Les réponses sont contradictoires, fruits d'une culture française où le handicap n'est pas encore considéré comme il peut l'être en Europe ; elles montrent peu d'enthousiasme, voire des réticences et résistances importantes dans leur acceptation.

Inclusion sociale

L'Intégration dans la communauté est souhaitée par toutes les familles, mais pas nécessairement sous forme d'inclusion véritable. Ainsi, il en ressort que le soutien social est

certainement fort évoqué tandis que le rôle dans la communauté de la personne en situation de handicap est beaucoup moins pris en considération.

## Droits

Cette dimension a été abordée par les parents de façon plutôt floue et périphérique. La question des Droits de l'homme a été évoquée mais il n'y a pas de réflexion structurée à ce sujet, sinon de la part de parents fortement impliqués dans les mouvements de défense des droits des personnes en situation de handicap (3 parents).

Pour ce qui est des Droits légaux aussi, la question est fort peu abordée, sinon pour des points spécifiques. Certains parents font preuve d'une connaissance pointue dans certains secteurs et notamment pour ce qui concerne les aides possibles en matière de handicap.

Ces parents jonglent relativement bien parmi les différentes législations et arrivent même à se débrouiller (de façon tout-à-fait légale même si plutôt rocambolesque) pour utiliser le système en le contournant en quelque sorte. Ils sont frappés de l'injustice qui règne devant l'inégalité des aides octroyées par les tutelles, ces dernières leur paraissant très dépendantes des connaissances du handicap spécifique qu'est l'autisme per les décideurs (CDAPH, MDPH, etc.)

- En conclusion, tout en n'ayant pas des idées très précises sur les dimensions de la qualité de vie, car aucun parent ne connaissait le discours de Schalock, les familles se réfèrent à la plupart de ces dimensions. Cela confirme donc que le discours sur la qualité de vie ne peut être évacué.
- Conclusions de l'enquête auprès des familles : avantages et désavantages liés aux logements intégrés

## **Critères et bonnes pratiques en faveur de la qualité de vie des adultes avec autisme**

### Avant tout, quelques éléments qui contribuent aux déficits de qualité de vie

- ✓ Qualité de service, par absence de choix de service en raison du manque criant de places spécifiques dans des établissements spécifiques et d'une demande très supérieure à l'offre, ce qui va aller en s'aggravant.
- ✓ Absence d'une formation des accompagnants directs (éducateurs spécialisés, AMP, psychologue,...), des directeurs et des administrateurs, ainsi que des décideurs au niveau des tutelles. La formation initiale pour toutes les catégories de personnels impliqués dans l'accompagnement des personnes adultes avec autisme est très insuffisante. On pense que la formation de base est suffisante, mais elle n'est pas spécifique. Il y a un effort de formation

permanente, qui peine à pallier aux manques de la formation initiale, même si des voies nouvelles se sont ouvertes récemment, avec la création d'une licence professionnelle pour accompagnants de personnes avec autisme et troubles apparentés (105).

✓ Organisation des services en fonction des degrés de handicap : plus le handicap est important, moins la qualification du personnel est importante. Or la probabilité d'apparition des comportements défis augmente avec la sévérité du handicap. Les personnes les plus déficientes nécessitent le plus de compétences techniques et de précision.

✓ Les professionnels du médicosocial partagent avec les personnes autistes une caractéristique importante, la résistance au changement.

✓ Enfin, les services sont centrés essentiellement sur leur organisation : horaires du personnel, compétences et intérêts du personnel, architecture, localisation, crédits attribués par les tutelles, etc.) plus que sur les besoins individualisés de ses usagers.

#### Accès au diagnostic et à une évaluation des potentialités

✓ Encourager une meilleure formation des praticiens qui exercent auprès des adultes.

✓ Encourager une culture de l'évaluation : nécessité de proposer des bilans d'évaluation avec des outils adaptés à l'âge adulte de façon à orienter le projet d'accompagnement personnalisé en phase avec cette période de vie.

✓ Utilisation d'outils d'évaluation des compétences d'autonomie personnelle et résidentielle ainsi que du comportement.

#### Le projet individuel

✓ Le construire en s'appuyant sur la spécificité des besoins de la personne, ses forces et potentialités.

✓ Doit privilégier la primauté des réponses et/ou choix individuels sur des réponses trop collectives.

✓ Réhabiliter l'autonomie comme étant un objectif noble : favoriser des activités optimisant le déploiement des compétences d'autonomie personnelle et fonctionnelle favorables à une vie communautaire et à une certaine forme d'indépendance au sein même de cette collectivité.

Au-delà des modalités nécessairement éducatives dans le soutien des compétences au quotidien, mise en œuvre d'une pédagogie adaptée en faveur de l'inscription de la personne dans des apprentissages continus.

Recueil de son adhésion, et/ou celle des parents, et représentants légaux.

#### Un habitat adapté

- ✓ Il doit être de type familial propice à des relations interindividuelles plus appropriées et « vivables » du point de vue de la personne avec autisme (habitat pour 5 personnes).
- ✓ Structure/habitat proche d'un quartier résidentiel ordinaire.
- ✓ Habitat devant permettre de trouver un « chez soi », un lieu pour vivre.
- ✓ Habitat partagé par des personnes présentant à minima des styles de vie, des besoins et des rythmes de vie proches.
- ✓ Accès aux transports et aux ressources communautaires facilités par une proximité géographique du lieu d'implantation de la structure avec ces infrastructures.
- ✓ Locaux privés (chambre) de taille adaptée (environ 20 m<sup>2</sup> minimum) comprenant salle de bain et toilette privée de façon à répondre au respect de l'intimité de chacun et d'un accompagnement plus personnalisé d'autant plus quand il s'agit d'adultes avec autisme sévère ayant besoin de soutien dans les actes de la vie quotidienne.
- ✓ Locaux collectifs de taille suffisante, « ni trop grand, ni trop petit » de façon à respecter le besoin d'isolement pour certains et une vie avec les autres possible (prendre en considération les problèmes de proximité...).
- ✓ Aménagement des locaux adapté de façon à considérer les troubles occasionnés par des stimuli sensoriels provenant de l'environnement (choix de matériaux : sols, plafonds,...).
- ✓ Proximité des ateliers, et ou des salles d'activités proches des lieux d'hébergement de façon à considérer ceux qui présentent une faible autonomie de déplacement, ou des difficultés à gérer des changements de lieux ou encore qui ne peuvent accéder à des activités de longues durées.
- ✓ Combinaison d'ateliers rattachés à l'établissement et d'ateliers excentrés.
- ✓ Aménagement de salles de retrait, de lieux favorisant le retour au calme de la personne pour lui permettre de se recentrer, de s'apaiser. Permet de différencier la fonction de ce lieu par rapport à celle d'une chambre notamment pour les adultes présentant des conduites d'agitation pouvant occasionner une destruction matérielle des locaux. Favoriser une clarté d'utilisation de ces lieux, les indications, et des protocoles individuels... Appréhender la mise en place de ce dispositif comme un moyen de prévention de crises, ou d'autres problèmes, de façon à éviter des hospitalisations et des arrêts de prises en charges.
- ✓ Favoriser au sein des locaux collectifs une répartition de pièces et/ou d'aires cloisonnées de façon à optimiser des repères spatiaux mais aussi pour répondre au besoin de repli, et de « récupération » des personnes entre les activités.

### Gestion des comportements problèmes

✓ Formation initiale (sensibilisation à l'autisme avec contenus de formation appropriés prenant en considération les connaissances actuelles et les pratiques de l'éducation structurée) et continue des professionnels de façon à soutenir leur niveau de compétences.

Souhaiter que ces formations proposent une bonne préparation des professionnels à la présence des comportements-problèmes et un apprentissage d'outils adaptés en terme d'évaluation et de gestion des troubles (analyse fonctionnelle... gestion du stress...).

✓ Mise en œuvre de plans individualisés de soutien aux comportements.

✓ En parallèle, aménagement souhaité de salles « time out » (pièce de retour au calme) au sein de l'habitat, un moyen pour gérer dans l'immédiat les crises tout en combinant ce moyen à d'autres outils à utiliser sans limites comme l'évaluation fonctionnelle.

✓ Ressources internes à cibler, relais entre les équipes et/ou mutation provisoire des professionnels entre eux quand plusieurs sites existent au sein d'une même structure, afin d'éviter des situations d'épuisement chez les professionnels de terrain qui pourraient être confrontés à la gestion d'une situation comportementale difficile.

### Coordination des secteurs médicosocial et sanitaire

✓ Déployer la capacité des équipes du secteur médico-social à gérer les comportements problèmes.

✓ Hormis des situations spécifiques (nécessitant des soins psychiatriques), favoriser l'intervention des équipes psychiatriques en amont de façon à favoriser la prévention, à élaborer des réflexions constructives sur des modes d'accompagnement propices à la modération et à l'anticipation des troubles.

✓ Favoriser le déploiement d'équipes hospitalières mobiles de manière à éviter les hospitalisations, et un réajustement des pratiques professionnelles in situ de façon à favoriser la cohérence des interventions (réflexes/aménagement renforcé des espaces, appuis d'outils visuels, protocoles individuels déterminés, procédures d'accompagnement...) et le maintien de la personne dans son environnement de vie habituel. Favoriser le déploiement de dispositifs d'accueil temporaire propices à renforcer le relais entre les équipes, et à la mise en œuvre de réponses individualisées (évaluations psycho-éducatives, réorientations, mise en perspective de stratégies d'intervention).

## Gestion et organisation des ressources humaines

- ✓ Recentrer les équipes sur leurs missions éducatives en leur évitant d'assumer des contraintes de plannings et d'organisation générale.
- ✓ Chef de service souvent accaparé par les tâches administratives. Favoriser la coexistence d'exigences administratives et éducatives par un encadrement intermédiaire suffisant.
- ✓ Système d'organisation des services : remplacements du personnel permettant un maintien des effectifs d'encadrement.
- ✓ Favoriser une évaluation interne des risques psychosociaux.
- ✓ Favoriser un système d'organisation du personnel pouvant permettre une mobilité interne, associative et ou des promotions (formations, soutien de projets...).

Il est urgent de se doter de pratiques communes, de dépasser l'immobilisme des représentations et des pratiques. Aux incertitudes se sont substituées peu à peu des expériences constructives en termes de projets et de structures d'accueil dédiées qu'il n'est pas possible d'ignorer.

L'accompagnement des adultes avec autisme suppose :

- la reconnaissance d'un handicap à vie.
- de vraies compétences professionnelles spécifiques,
- un vrai projet d'établissement,
- la capacité de chacun à mettre au centre de tout projet la personne et ce qui conditionne son bien-être.

Là se situe l'unique ambition (33).

Si nous partageons l'objectif d'une amélioration de la qualité de vie des personnes avec autisme présentant des comportements-défis, cela induit un ensemble de conséquences en termes d'accompagnement et de politique de développement de services. Nous proposons quelques pistes de réflexions :

- ✓ Changer de modèle d'organisation et passer à une perspective de services « centrés sur LA PERSONNE »

Ce seraient les besoins individuels (intérêts, compétences, droits, préférences, caractéristiques comportementales...) qui structurent le fonctionnement.

- ✓ Considérer que toutes les personnes ont les mêmes droits de vivre dans les conditions les plus proches possibles de la normale ?

Ainsi, il n'y aurait pas plusieurs catégories de personnes : celles qui auraient l'opportunité de vivre dans des conditions proches de la normale, parce qu'elles ont un degré de déficience moins

important, et d'autres qui, en raison d'une déficience sévère à profonde, devraient vivre dans des conditions restrictives et ségréguées.

✓ Modifier le statut des personnes avec handicaps et/ou de leurs représentants vis-à-vis des services ?

Passer d'un statut de bénéficiaire ou d'usager à celui de clients permettrait-il aux personnes avec handicap et/ou à leur représentant de disposer de plus de pouvoir et de choix, en particulier en disposant eux-mêmes (selon des règles et modalités à définir, cela se fait déjà dans les pays nordiques et anglo-saxons) de la subvention pour s'acheter les services dont ils ont besoin?

✓ Promouvoir une formation des professionnels à tous les étages de responsabilités ?

Des recherches ont démontré l'efficacité de formation dites « pyramidales » dans lesquels les responsables d'associations et de services sont formés avant de former les autres échelons de personnels.

On pourrait également envisager un investissement plus important et une revalorisation du rôle des responsables de services dans le management des équipes notamment dans un rôle de guide, de conseil, de gestion des conflits, de respect du projet pédagogiques... ce que les équipes attendent bien souvent.

✓ Promouvoir une intervention fondée sur les développements récents de la recherche et de la clinique, en particulier sur les modèles fonctionnels de compréhension des comportements-défis ?

✓ Serait-on ainsi capable d'investir en « haute technologie » psychologique, éducative et médicale pour étudier et intervenir auprès des situations les plus difficiles ?

✓ Développer des projets de services qui sont explicites sur les objectifs poursuivis, les moyens utilisés, les procédures d'intervention, les règles éthiques... ?

La loi 2002-2 nous y engage. Pour les personnes qui présentent des comportements-défis et pour les services qui les accompagnent, il s'agira probablement d'être vigilant à passer rapidement des mots aux actes, au risque que la loi ne change rien alors que ses principes sont louables (106).

## BIBLIOGRAPHIE

1. [http://www.ccne-ethique.fr/docs/CCNE-AVISN102\\_AUTISME.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/docs/CCNE-AVISN102_AUTISME.pdf)
2. <http://www.autismeurope.org/fr/campagnes/le-droit-a-une-prise-en-charge-specifique/autisme-et-veillissement/recommandation-du-conseil-de-l-europe-sur-le-veillissement-et-le-handicap-au-21e-siecle.html>
3. Rejeski W. J., Mihalko S. L., Physical activity and quality of life in older adults. *Journals of Gerontology*, 56A, s23-s25, 2001.
4. ABGRALL J., Penser la prise en charge des personnes autistes dans le Morbihan au vu des évolutions législatives récentes, 2007
5. Trehin Chantal, Nadel Jacqueline, Rogé Bernadette, Qualité de vie et prises en charge des personnes autistes: le point de vue de l'usager, dans "*autisme, l'option biologique*", Presses Universitaires de Grenoble, 1998.
6. Van Bourgondien, M.E. & Schopler, E., Critical issues in the residential care of people with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1990, 20 (3), 391-399.
7. Van Bourgondien, M. E. & Reichle, C., Residential Treatment for Individuals with Autism. In *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, (Eds Cohen, D. J. and Volkmar, F. R.) Wiley, 1997, New York; Chichester, pp. 691-706.
8. Van Bourgondien, M.E., Reichle, N., Campbell, D. & Mesibov, G., The Environmental Rating Scale (ERS): a measure of the quality of the residential environment for adults with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 1998, 19 (5), 381-94.
9. Van Bourgondien, M.E., Reichle, N. & Schopler E., Effects of a model treatment approach on adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2003, 33, 131-140.
10. [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/114938/E93949.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/114938/E93949.pdf) : déclaration de Copenhague de l'OMS sur la qualité de vie
11. [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)
12. Leplège A. et Joël Coste, Mesure de la Santé Perceptuelle et de la Qualité de Vie-méthodes et applications, Éditions ESTEM, décembre 2001
13. Etude *Trend Observer 2008* d'Ipsos, citée dans Aujourd'hui, les consommateurs y regardent à deux fois, in *Les Echos*, 2 décembre 2008, page 19

14. Hiltbrand G., Étude comparative des conditions de vie et de la qualité de vie des médecins généralistes en Rhône-Alpes, selon leur lieu d'exercice, thèse, Université Claude Bernard – Lyon 1, 2008
15. [http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/en/english\\_whoqol.pdf](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/en/english_whoqol.pdf)
16. <http://www.eurofound.europa.eu/areas/qualityoflife/eqls/2003/eqls.htm>
17. Schalock, R.L., Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 123- 139). Washington DC: American Association on Mental Retardation, 1996.
18. Schalock, R. L. (Ed.). *Quality of life: Vol. I I : Application to persons with disabilities*. Washington DC : American Association on Mental Retardation, 1997a.
19. Schalock, R .L., Considering culture in the application to quality of life. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life : Vol. II : Application to persons with disabilities*( pp.2 25-244).Washington D C : American Association on Mental Retardation, 1997b
20. <http://www.autismeurope.org/fr/publications-d-autisme-europe/droits-et-autisme/>
21. <http://www.autismeurope.org/files/files/ajouts/EYPD-2003/inclusion-final-fr.pdf>
22. Goffman E., *Asylums*. New York : Ankor, 1962
23. Van Hove G., Pamflet tegen de verdinging van mensen met een verstandelijke handicap. Gent : Vakgroep orthopedagogiek, Universiteit Gent, 1996.
24. American Association on Mental Retardation (AAMR), aujourd'hui devenue AAIDD – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [www.aamr.org](http://www.aamr.org)
25. Zigler, E., Balla, D. & Hodapp, R., On the definition and classification of mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 1984, 89, 215-230.
26. Art. 2 - <http://www.un.org/french/aboutun/dudh.htm>
27. Art. 21, Non discrimination et Art. 26 Intégration des personnes handicapées - [http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text\\_fr.pdf](http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_fr.pdf)
28. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>
29. Résultats et recommandations de l'initiative européenne de recherche sur des alternatives en matière de services résidentiels de proximité pour les personnes handicapées, 1522 *Aut Eur Inclusion*, European Coalition for Community Living - <http://www.community-living.info/?page=204>
30. Experiences with Successful Policy for Community- Based Services (2005) – A society without institutions, <http://www.independentliving.org/docs7/grunewald200505.html>

31. "Close the Institutions for the Intellectually Disabled -Everyone Can Live in the Open Society." A pamphlet on the European Year of People with Disabilities. 2003,  
<http://www.independentliving.org/docs7/grunewald2003.html>
32. Mansell J, Knapp M, Beadle-Brown J and Beecham, J. (2007), Deinstitutionalisation and community living –outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.
33. Recordon-Gaboriaud S., Bonnes pratiques, les adultes avec autisme présentant une déficience intellectuelle associée. (p. 25-30), *Bulletin scientifique de l'arapi*, automne 2010
34. Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations), [http://www.ctnerhi.com.fr/accueil\\_ctnerhi3.php](http://www.ctnerhi.com.fr/accueil_ctnerhi3.php)
35. Mémoire du GAMP (2007), Annexe 1, page 13
36. Felce D., Intervention à l'Université d'Automne de l'ARAPI : Quality of life for adults with a severe intellectual disability and autism in community residential accommodation, 2005.
37. Borthwick-Duffy, S.A., Prevalence of destructive behaviors: A study of aggression, self-injury and property destruction. In T.Thompson & D.B.Gray, *Destructive Behaviour in Developmental Disabilities:Diagnosis and Treatment*, Thousand Oaks (CA), Sage Publications, 1994.
38. Qureshi H., The Size of the Problem. In: E. Emerson, P. McGill & J. Mansell (Eds), *Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviours: Designing high Quality Services*. London : Champman & Hall, 1994.
39. Carr, E.G., Horner, R.H., Turnbull, A.P. et Coll., *Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities: A Research Synthesis*, Washington : American Association on Mental Retardation,1999
40. Didden R, Duker PC, Korzilius H., Meta-analytic study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation. *Am J Ment Retard*. 1997 Jan;101(4):387-99.
41. Felce D, Lowe K, Perry J, Baxter H, Jones E. The characteristics and residential situations of people with severe intellectual disability and the most severe challenging behaviour in Wales. *J Intellect Disabil Res*. 1998 Oct;42 (Pt 5):375-89.
42. Emerson, E., *Challenging Behaviour*.Cambridge. 1995, Cambridge University Press).
43. Emerson, E. & Hatton, C. Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 21 (1), 17-37, 1996.

44. Emerson, E., Lobb, C., Hatton, C., Noonan Walsh, P., Bradley, V., Schalock, R. & Moseley, C., The comparative outcomes and costs of models of supported accommodation for people with intellectual disabilities: a systematic review of the evidence-base, 2006, Institute for Health Research, Lancaster University
45. Eric Willaye pour l'ARAPI, « Qualité de vie des adultes avec un retard mental sévère et de l'autisme dans un service d'hébergement intégré à la cité : Discussion à propos de l'intervention de David Felce », 2005.
46. Kanner L, Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child*. 1943,2, 217-250
47. Asperger H., "Problems in infantile autism". Communication, 1979,13, 45-52. Lecture given at Fribourg Switzerland
48. Lotter V, Childhood autism in Africa, *J Child Psychol Psychiatry*. 1978 Jul;19(3):231-44.
49. Lotter V., Follow-up studies. In M Rutter & E Schopler (Eds), *Autism: a reappraisal of concepts and treatment* (pp475-495), 1978, New York: Plenum Press.
50. Eisenberg, L., The autistic Child in adolescence. *Am J of Psychiatry*, 1956, 112, 607-612
51. Creak, M., Childhood psychoses : A review of 100 cases, *British Journal of Psychiatry*, 109, 84-89, 1963.
52. Mittler, P. The psychological assessment of autistic children. In J. K. Wing (Ed.), *Early childhood autism: Clinical, educational, and social aspects*. London: Pergamon Press, 1966.
53. Goldfarb W, Goldfarb N, Pollack RC, The schooling of autistic children: preliminary findings. *Am J Orthopsychiatry*. 1970 Jul;40(4):665-671.
54. Rutter M Autistic children: infancy to adulthood, *Semin Psychiatry*. 1970 Nov;2(4):435-50.
55. Beeckmans-Balle M. The Syndrome of infantile autism. Considerations on factors involved in early prognosis *Acta Psychiatr Belg*. 1973 Sep;73(5):537-55.
56. DeMyer MK, Barton S, DeMyer WE, Norton JA, Allen J, Steele R Prognosis in autism: a follow-up study. *J Autism Child Schizophr*. 1973 Jul-Sep;3(3):199-246.
57. Fombonne E., the epidemiology of autism: a review, *Psychological Medicine*, 1999,29, 769-786
58. Aussilloux, Petersen, Prises en charge intégrées de l'autisme infantile, 1998, Santé mentale au Québec

59. Aussilloux, Misès, évolution de l'enfance à l'âge adulte, in Parents et professionnels devant l'autisme", 1996, Ed CTNRHI
60. Aussilloux C, Roy J., Epidemiological study of children institutionalised for psychiatric disorders, *Acta paedopsychiatrica*, 1992, 55: 57-64
61. Aussilloux C., Baghdadli A., Prises en charge des adolescents autistes, 1998, Psychologie Française,
62. Sigman M., The Emanuel Miller memorial lecture 1997 change and continuity in the development of children in autism, *J Child Psychol Psychiat*, 1998,vol 39, N°6, pp817-827
63. Rodrigue JR, Morgan SB, Geffken GR, A comparative evaluation of adaptive behavior in children and adolescents with autism, Down syndrome, and normal development. *J.Autism Dev Disord.* 1991 Jun;21(2):187-96.
64. Schatz J, Hamdan-Allen G, Effects of age and IQ on adaptive behavior domains for children with autism. *J Autism Dev Disord.* 1995 Feb;25(1):51-60.
65. Smith, M. & Belcher, R. (1985). Teaching life skills to adults disabled by autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 163-175.
66. Nadel J, Aouka N, Coulon N, Gras-Vincendon A, Canet P, Fagard J, Bursztejn C Yes they can! An approach of observational learning in low-functioning children with autism. *Autism.* 2011 Mar 31.
67. Dawson G, Hill D, Spencer A, Galpert L, Watson L. Affective exchanges between young autistic children and their mothers. *J. Abnorm Child Psychol.* 1990 Jun; 18(3):335-45.
68. Pilowsky T, Yirmiya N, Shulman C, Dover R. The Autism Diagnostic Interview-Revised and the Childhood Autism Rating Scale: differences between diagnostic systems and comparison between genders. *J.Autism Dev Disord.* 1998 Apr;28(2):143-51
69. Volkmar FR, Carter A, Sparrow SS, Cicchetti DV, Quantifying social development in autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1993 May;32(3):627-32.
70. Campbell M., Schopler E., & al, Treatment of autistic disorder, *J Am Acad Child and adolesc Psychiatry*, 1996,35:2
71. Howlin P., Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome, *Autism*, 2000, Vol 4 (1) 63-83
72. Howlin, P, Alcock, J. & Burkin, C., An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 2005, 9 (5), 533-549.

73. Gheysen Daisy, Masson Olivier, Willaye Eric, De l'emploi du temps au style de vie des adultes avec autisme, (p. 31-37), *Bulletin scientifique de l'arapi*, automne 2010
74. Willaye Eric, Residential Outcomes System – OPTION : un système de gestion pédagogique des services résidentiels pour une meilleure qualité de vie. (p. 18-24), *Bulletin scientifique de l'arapi*, automne 2010
75. <http://autisme.france.free.fr/>
76. Blanco-Alvarez Pilar, Bonnes pratiques pour l'accompagnement socioéducatif des personnes adultes avec autisme, *Focus, Autisme* 13, 2, 2008
77. Gillberg C., Peeters T., « L'autisme. Aspects éducatifs et médicaux », ANTWERPEN JANSSEN RESEARCH FONDATION, 1995
78. Charte des droits des personnes autistes. Adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996: «... droit pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris».
79. bulletin d'insieme-Genève «Tripartites 1997-2007», n° 2, novembre 2007.
80. Classification française des troubles mentaux des enfants et des adolescents, 2000  
[http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/biblio\\_bd/cftmea/default.html](http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/biblio_bd/cftmea/default.html)
81. Schopler, E. & Mesibov, S., *The effects of autism on the family*, 1984, Plenum, New York.
82. Schopler, E. & Hennike, J. M., Past and present trends in residential treatment, *J Autism Dev Disord*, 1990, 20, 291-298.
83. Schopler, E. and G. B. Mesibov, *Autism in adolescent and Adults*, 1985, New York/London Plenum Press;
84. Schopler, E., Implementation of TEACCH Philosophy. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorder* (pp. 767-795). 1997, New York: Chichester: Wiley.
85. Schopler, E.; Rutter, M., *L'autisme, une réévaluation des concepts et du traitement*. 1991, Paris. PUF.
86. Mc Eachin, J.J., Smith, T., et Lovaas, O.I., Long term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation*. 1993, Vol. 97, N° 4, p. 359-372.
87. <http://www.pecs-france.fr/>
88. Emerson, E., *Challenging Behaviour*.Cambridge. 1995, Cambridge University Press).

89. Galli Carminati, G., Gerber, F., Baud, M.-A., Baud, O., Evaluating the effects of a Structured Program for Adults with Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disabilities. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2007, 1(3), p. 256-265.
90. Autisme-Infos, N. 12, p. 11.
91. Rivière, A., Autismo : Orientaciones para l'intervención educativa. 2001, Madrid Trotta.
92. Landesman, S., Quality of life and personal life satisfaction. Definition and measurement issues. *Mental retardation*, 1986, 24, p.141-143.
93. Baud, O., Qualité de vie en milieu résidentiel : vers un label européen. *Autisme-Infos*, 2006, N. 8, 2006, p. 20
94. Tremblay, G., Martin-Laval H., Inventaire de qualité de vie en milieu résidentiel, I.Q.V.M.R. 1997, Montréal, Québec, Les Editions de la collectivité.
95. Stancliffe, R. J., & Lakin, K. C., Analysis of expenditures and outcomes of residential alternatives for persons with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 1998, 102, 552-568.
96. Stancliffe, R.J., Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Questionnaire Empowerment factor, *Journal of Intellectual Disability Research*, 1999, 43 (3), p.185-193.
97. Stancliffe, R. J., Abery B. H., & Smith, J., Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 2000, 105, 431-454.
98. Stancliffe, R. J., & Keane, S., Outcomes and costs of community living: A matched comparison of group homes and semi-independent living. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2000, 25, 281-305.
99. Stancliffe, R. J., Hayden, M. F., Larson, S. & Lakin, K. C., Longitudinal study on the adaptive and challenging behaviors of deinstitutionalized adults with intellectual disability. *American Journal on Mental Retardation*, 2002, 107, 302-320.
100. Stancliffe, R. J. & Lakin, K.C. (Eds.). (2005). Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
101. Stancliffe, R. J. & Lakin, K.C. (2005). Individual budgets and freedom from staff control. In R. J. Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
102. Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Shea, J., Prouty, R. W., & Coucouvanis, K. (2005). The economics of deinstitutionalization. In R. J. Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and*

*outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

103. Stancliffe, R. J. (2005). Semi-independent living and group homes in Australia. In R. J. Stancliffe, & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities* (pp. 129-150). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

104. Inforautisme : Etude « J'habite dans ma maison » - Avril 2008

105. Adrien J.L., Accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentes: une nouvelle licence professionnelle pour un nouveau métier, *Nouvelle Revue de l' AIS (La, 45* (Avril 2009) . - p.151-160

106. [http://www.avise.org/IMG/mediatheque/2007-07-19\\_La\\_loi\\_2002\\_02.pdf](http://www.avise.org/IMG/mediatheque/2007-07-19_La_loi_2002_02.pdf)

## BIBLIOGRAPHIE CONSULTEE NON APPELEE DANS LE TEXTE

107. American Psychiatric Association., Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th Ed.). 1994, Washington, DC
108. American Psychiatric Association. , *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4e édition). 1996, Paris : Masson
109. American Psychiatric Association., *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., Text revision). 2000, Washington, DC
110. Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000; P.L.106-402 (2000). 42 USC 15001.
111. National Goals Conference, *Keeping the promises: Findings and recommendations*. 2003, Silver Spring, MD: The Arc of the United States.
112. Anesm : Programme de travail 2010 – 2011, janvier 2010
113. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ppt)Friendships, Relationships, and Supports for People with Intellectual Disability, A Literature Review, Orla Kelly, National Federation of Voluntary Bodies, 2010 (ppt)
114. CREAI Rhône-Alpes , *Référentiel départemental de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes adultes atteintes d'autisme*, Conseil General De L'Isère, Direction Santé Autonomie, CREAI Rhône-Alpes, Mai 2005
115. CREAI : Les adultes atteints de troubles envahissants du développement (autisme ou troubles apparentés) – Enquête régionale 2005 (Décembre 2009)
116. Organisation Mondiale de la Santé., *Classification internationale des maladies. Dixième révision. Chapitre V (F): Troubles mentaux et troubles du comportement. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic*. 1993, Paris : Masson.
117. Organisation Mondiale de la Santé, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. 2001, Genève.
118. Abbott Suzanne , Mcconkey Roy , The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disabilities*, 2006, September, vol. 10, n°. 3, 275-287
119. Ashbaugh, J., & Nerney, T., Costs of providing residential and related support services to individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 1990, 28, 269-273.

120. Bengtsson-Tops, A., *Severely mentally ill individuals living in the community*. 2001, Dept of Clinical Neuroscience, Division of Psychiatry, Lund.
121. Biette Sophie, Pourbaix Gilles, Quelle sera sa vie ? De l'adolescence à l'âge adulte : regard de parents, (p. 38-42), *Bulletin scientifique de l'arapi*, automne 2010
122. Bigelow, D., Gareau M., Young, D., A quality of life interview, *Psychosocial Rehabilitation journal*, 1990, 14, 94-98.
123. Braddock, D., Aging and developmental disabilities: Demographic and policy issues affecting American families. *Mental Retardation*, 1999, 37, 155-161.
124. Braddock, D. (Ed.), *Disability at the dawn of the 21st century and the state of the states*. 2002, Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
125. Braddock, D., Rizzolo, M. C., Hemp, R., & Parish, S. (In press). Public spending for developmental disabilities in the United States: An historical-comparative perspective. In R. J. Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
126. Brown, F., Creative daily scheduling: A nonintrusive approach to challenging behaviors in community residences. *Journal of the Association for Person with Severe Handicaps*, 1991, 16, 75-84
127. Burchard, S. N., Hasazi, J. E., Gordon, L. R., & Yoe, J., An examination of lifestyle and adjustment in three community residential alternatives. *Research in Developmental Disabilities*, 1991, 12, 127-142.
128. Burnard, P., *A method of analysing interview transcripts in qualitative research*, Nurse Educ. Today, 1991, 11, 461-466.
129. Burns, N. & Grove, S. K., *The practice of nursing research: conduct, critique and utilization*, 2001, Saunders, Philadelphia.
130. Caldwell, J. & Heller, T., Management of respite and personal assistance services in a consumer-directed family support programme. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2003, 47, 352-366
131. Campbell M., Schopler E., & al, Treatment of autistic disorder, *J Am Acad Child and Adolesc Psychiatry*, 1996, 35:2
132. Campbell, E. M., Fortune, J., Frisch, J. K., Heal, L. W., Heinlein, K. B., Lynch, R. M., & Severance, D. D. (In press). Predictors of expenditures in Western states. In R. J. Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

133. Campbell, E. M., & Heal, L. W., Prediction of cost, rate, and staffing by provider and client characteristics, *American Journal on Mental Retardation*, 1995, 100, 17-35.
134. Conroy, J. W., Quality in small ICFs/MR versus waiver homes. *TASH Newsletter*, 1998, 24(3), 23-24, 28.
135. Conroy, J.W. & Yuskas, A., *Independent evaluation of the Monadnock self-determination project*. 1996, Ardmore, PA: The Center for Outcome Analysis.
136. Corbet, E., Violence en institution. A la recherche d'outils de prévention. *Handicaps et Inadaptations*, Les cahiers du CNTERHI 1994, n° 61
137. Cronbach, L. J., *Essentials of psychological testing (4th Ed.)*. 1982, New York: Harper & Row.
138. Dessibourg, C-A. & Lambert, J-L., Traitements médicaux et personnes déficientes intellectuelles. *Médecine et Hygiène*, 2007
139. Doll, E.A., *Vineland Social Maturity Scale*. 1947, Minneapolis: American Guidance Service.
140. Downe-Wamboldt, B., *Content analysis method, applications and issues*. Health Care for Women International, 1992, 13 (313-321).
141. Elliot, R., Dobbin, A., Rose, G., & Soper, H., Vigorous aerobic exercise versus general motor training activities: effects on maladaptive and stereotypic behaviors of adults with both autism and mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1994, 24, 565-576.
142. Erb, R. G., Where, oh where, has common sense gone? (Or if the shoes don't fit why wear it?). *Mental Retardation*, 1995, 33, 197-199.
143. Felce, D. & Emerson, E. (In press). Community living, outcomes, and economies of scale (in press). In R. J. Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes: Community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
144. Felce David, Lowe Kathy, Jones Edwin, Staff Activity in Supported Housing Services, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2002, Volume 15, Issue 4, pages 388-403.
145. Felce, D., Jones, E., Lowe, K., & Perry, J., Rational resourcing and productivity: Relationships among staff input, resident characteristics, and group home quality. *American Journal on Mental Retardation*, 2003, 108, 161-172.
146. Fortune, J., Smith, G., Campbell, E.M., Clabby, II, R.T., Heinlein, K.B., Lynch, R.M., & Allen, J. (In press). Individual budgets according to individual needs: the Wyoming

- DOORS system. In R. J. Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
147. Fujiura, G. T., Demography of family households. *American Journal on Mental Retardation*, 1998, 103, 225-235.
148. García-Villamizar, D., Wehman, P. & Diaz Navarro, M., Changes in the quality of autistic people's life that work in supported and sheltered employment. A 5-year follow-up study. *Journal of vocational rehabilitation*, 2002, 17 (4), 309-312.
149. Gillberg, C., Neuropsychiatric disorders, *Curr. Opin. Neurol.*, 1998, 11, 109-114.
150. Gillberg, C., *The Prevalence of Autism Spectrum Disorders*, Int J Circumpolar Health, 2001, 60 Suppl. 1, 36.
151. Graneheim, U. H., & Lundman, B., Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness, *Nurse Education Today*, 2004, 24 (2), 105-112.
152. Gray, D., Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2002, 27 (3), 215-222.
153. Grossman, H. J. (Ed.), *Classification in mental retardation*. 1983, Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
154. Hansson, L., *Advancing the concepts of quality of life*, In S. Priebe, J. P. J. Oliver & W. Kaiser (Eds.), *Quality of life and mental health care*, 1999, (pp. 19-27). Petersfield: Wrightson Biomedical.
155. Hattersley, J. & Champion, P., Implementing positive behavioural management strategies for a student with an autistic spectrum disorder presenting challenging behaviours in a residential special school, *Good Autism Practice*, 2000, 1, 71-88.
156. Heber, R.A., A manual on terminology and classification on mental retardation (2nd Ed.). *American Journal of Mental Deficiency*, 1961, *Monograph 65*.
157. Hemp, R., Braddock, D., Parish, S. L., & Smith, G., Trends and milestones- Leveraging federal funding in the states to address Olmstead and growing waiting lists. *Mental Retardation*, 2001, 39(3), 241-243.
158. Herman, S. E., Use and impact of a cash subsidy program. *Mental Retardation*, 1991, 29, 253-258.
159. Herman, S. E., Cash subsidy program: Family satisfaction and need. *Mental Retardation*, 1994, 29, 253-258.
160. Hewitt, A., Larson, S. A., & Lakin, K. C., *An independent evaluation of the quality of services and system performance of Minnesota's Medicaid Home and Community Based*

*Services for persons with mental retardation and related conditions*. 2000, Minneapolis, MN: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living.

161. Howe, J., Horner, R.H., & Newton, J.S., Comparison of supported living and traditional residential services in the state of Oregon. *Mental Retardation*, 1998, 36, 1-11.
162. Hubel, M., Linder, K., & Sivberg, B., *Staffs collaborative work process with an adolescent boy with Autism and intellectual disability in a Community-based sheltered housing*, submitted 2006
163. Hubel Marie, Linder Karin, Sivberg Bengt, *Quality of Life of an Adolescent Boy with Autism and Intellectual Impairment: A Unique Home Care Environment*, *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, Volume 5, No. 1
164. Jacobson, J. & Mulick, J. (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. 1996, Washington, DC: American Psychological Association.
165. Janicki, M., Dalton, A., Henderson, C., & Davidson, P., Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 1999, 21, 284-294.
166. Jones, P. A., Conroy, J. W., Feinstein, C. S., & Lemanowicz, J. A., A matched comparison study of cost-effectiveness: Institutionalized and deinstitutionalized people. *Journal of the Association for the Severely Handicapped*, 1984, 9, 304-313.
167. Kaiser, L., A work home for autistic young people, *International Journal of Rehabilitation Research*, 1988, 11, 74-76.
168. Kechid Géraldine, Schaal Christian, Descamps Magali, Diagnostiquer à l'âge adulte ? Moyens, intérêt, limites, (p. 4-8), *Bulletin scientifique de l'arapi*, automne 2010
169. Kilsby, M. & Beyer, S., Engagement and interactions: a comparison between supported employment and day service provision. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1996, 40, 348-358.
170. Kozma Agnes, Mansell Jim, Beadle-Brown Julie and Emerson Eric, Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*: May 2009, Vol. 114, No. 3, pp. 193-222.
171. Krauss, M.W., Seltzer, M.M., Jacobson, H.T., Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005, 49, 111-124.
172. Kristiansen, S., Att forklara autism, 2000, *Natur och Kultur*, Stockholm.

173. Lakin, K.C., On the outside looking in: Attending to waiting lists in systems of services for people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 1998, 36(2), 157-162.
174. Lakin, K.C., Anderson, L., & Prouty, R., Decreases continue in out-of-home placements of children and youth with mental retardation. *Mental Retardation*, 1998, 36(2), 165- 167.
175. Lakin, K. C., Hewitt, A., Larson, S. A., & Stancliffe, R. J. (In press). Home and community based services: Costs, utilization and outcomes. In R. J. Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
176. Lakin, K. C., Prouty, R., Polister, B., & Coucouvanis, K., Change in residential placements for persons with intellectual and developmental disabilities in the USA in the last two decades. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2003, 28, 205-210.
177. La Vigna, G., The Jay Nolan Center: A community-based program. In E. Schopler, G. Mesibov (eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp381-410). 1983, New York: Plenum Press.
178. Lauer, G., *Concepts of quality of life in mental health care*. In *Quality of life and mental health care* (Eds, Priebe, S., Oliver, J. P. J. and Kaiser, W.) 1999, Wrightson Biomedical, Petersfield, pp. 1-18.
179. Lewis, D. R., & Johnson, D. R. (In press). Family care for individuals with developmental disabilities. In R. J. Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
180. Luce, S. C., Christian, W. P., Anderson, S. R., Troy, P. J. & Larsson, E. V., Development of a continuum of services for children and adults with autism and other severe behaviour disorders, *Res Dev Disabil*, 1992, 13, 9-25.
181. Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M. et Stark, J. A. (1992/1994). *Retard mental, Définition, classification eet systèmes de soutien. (9th ed.)* (Trad. P. Maurice et al.). Montréal, Québec : Edisem. (Ouvrage publié en 1994).
182. Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.G.E., Coulter, D. L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D.M., Spreat, S., Tassé, M.J., 2002, *Mental Retardation, Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington: American Association on Mental Retardation.

183. Luiselli, J. K., Blew, P., Keane, J., Thibadeau S., Holzman T., Pharmacotherapy for severe aggression in a child with autism: "open label" evaluation of multiple medications on response frequency and intensity of behavioral intervention, *J Behav Ther Exp Psychiatry*, 2000, 31, 219-230.
184. Maurice, P., Morin, D., et Tassé, M.J., *Échelle Québécoise de Comportements Adaptatifs (ÉQCA). Manuel technique*. 1993, Montréal, Qc : UQAM, Département de psychologie.
185. Mawhood, L. & Howlin, P. A., The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 1999, 3 (3), 229-254.
186. McCaughrin, W., Ellis, W., Rusch, F. & Heal, L., Cost effectiveness of supported employment. *Mental Retardation*, 1993, 31, 41-48.
187. Mercer, J. R., The Pluralistic Assessment Project: Sociocultural effects in clinical assesment. *School Psychology Digest*, 1973, 2, 10-18.
188. Mesibov, G. B., Schopler, E, Schaffer, B. & Landrus, R., AAPEP 4 for ungdomar och vuxna, Individualiserad bedomning och behandling av barn med autism och liknande utvecklingshandikapp: division TEACCH., 1998, *Natur och Kultur*, Stockholm
189. Milette Nancy, *Qui définit la vie des gens et comment ?* (p. 9-17), Bulletin scientifique de l'arapi, automne 2010
190. Moseley, C., *Making self-determination work*. 1999, Durham, NJ: National Program Office on Self-Determination.
191. Moseley, C., Self-determination: From new initiative to business as usual. *Common Sense*, 2001, 8, 1-7.
192. Moseley, C., Gettings, R., & Cooper, R. E. (In press). Having it your way: Individual budgeting practices within the states. In R. J. Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
193. Müller, E., Schuler, A., Burton, B. & Yates, G.B., Meeting the vocational support needs of individuals with Asperger Syndrome and other autism spectrum disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2003, 18 (3), 163-175.
194. Nejjar Pernot Pascale, *Autisme: le sens de l'histoire* Septembre 2009
195. Nerney, T., Conley, R., & Nisbet, J., *Cost analysis of residential systems serving persons with severe disabilities: New directions in economic and policy research*. 1990, Cambridge, MA: Human Services Research Institute.

196. Nihira, K., Foster, R., Shellhaas, M. & Leland, H., *AAMD Adaptive Behavior Scale*. 1969, Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
197. Nihira, K., *Adaptive behavior: A historical overview*. In R. L. Schalock, *Adaptive behavior and its measurement, implications for the field of Mental Retardation*. (p.15-41), 1999, Washington : American Association on Mental Retardation
198. Nihira, K., Leland, H., et Lambert, N., (). *Adaptive Behavior Scale –Residential Community: Second Edition*, 1993, American Association on Mental Retardation.
199. Nove Evelyne, Présentation du Projet autisme qualité de vie, (Pr%C3%A9sentation%20du%20Projet%20autisme%20BN-EN+Virg)
200. Olmstead et al. v. L.C. et al., 1999, 527 U.S. 581
201. Ozonoff, S. & Cathcart, K., Effectiveness of a home program intervention for young children with autism, *J Autism Dev Disord*, 1998, 28, 25-32.
202. Parish, S. L., Pomeranz-Essley, A., & Braddock, D., Family support in the United States: Financing trends and emerging initiatives. *Mental Retardation*, 2003, 41, 174-187.
203. Perry, J., & Felce, D., Quality of life outcomes for people with intellectual disabilities living in staffed community housing services: A stratified random sample of statutory, voluntary and private agency provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2003, 16, 11-28.
204. Perry J., Felce D., Correlation between subjective and objective measures of outcome in staffed community housing, *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005, Volume 49, Issue 4, pages 278–287.
205. Polister, B., *Policies and resources related to waiting lists of persons with mental retardation and related development disabilities*. 2002, Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living.
206. Polister, B., Lakin, K. C. & Prouty, R., Wages of direct support professionals serving persons with intellectual and developmental disabilities: A survey of state agencies and private residential provider trade associations. *Policy Research Brief*, 2003, 14(2) (University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living).
207. Potter, C., & Whittaker, C., *Enabling Communication, in children with autism*. 2001, Athenaeum Press, Gateshead
208. Preel, M., *Réflexion sur l'agression des éducateurs d'un Institut Médico-Educatif sur des enfants déficients intellectuels*. Mémoire pour l'obtention du CES de Psychiatrie, Faculté de Médecine de Créteil, 1988 Université de Paris Val-de-Marne

209. Prouty, R.W., Smith, G., & Lakin, K.C. (Eds.), *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2002*. 2003, Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living. Perel, I., Desinstitutionalization at a large facility: a focus on treatment, *Res Dev Disabil*, 1992, 13, 81-86.
210. Rhoades, J. A., & Altman, B. M., Personal characteristics and contextual factors associated with residential expenditures for individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 2001, 39, 114-129.
211. Rivers, J. W., Stoneman, Z., Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping, *J Autism Dev Disord*, 2003, 33, 383-394.
212. Rizzolo, M. C., Hemp, R., Braddock, D., & Pomeranz-Essley, A., *The state of the states in developmental disabilities: 2004*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
213. Robertson Janet & Emerson Eric , *A Systematic Review of the Comparative Benefits and Costs of Models of Providing Residential and Vocational Supports to Adults with Autistic Spectrum Disorder*, Institute for Health Research, Lancaster University, 2006, Funded by The National Autistic Society
214. Rosenczveig, J.P., Les problèmes liés à l'obligation de signalement. 1997, Association Nationale des Communautés Educatives, Paris.
215. Roseneau, N. (Ed.), *A child's birthright: To live in a family*. 1990, Syracuse, NY: Syracuse University, Center on Human Policy.
216. Ross, D. E. & Greer, R. D., Generalized imitation and the mand: inducing first instances of speech in young children with autism, *Res Dev Disabil*, 2003, 24, 58-74.
217. Ruble, L. A. & Scott, M. M., Executive functions and the natural habitat behaviors of children with autism, *Autism*, 2002, 6, 365-381.
218. Rutter, M., The treatment of autistic children, *J Child Psych All Disc*, 1985, 26, 193-214
219. Schaller, J. Yang N., Competitive employment for people with autism: Correlates of successful closure in competitive and supported employment. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 2005, 49, (1), 4-16.
220. Sheinkopf, S. J. & Siegel, B., Home-based behavioral treatment of young children with autism, *J Autism Dev Disord*, 1998, 28, 15-23.

221. Sherman, J., Barker, P., Lorimer, P., Swinson, R. & Factor, D., Treatment of autistic children: Relative effectiveness of Residential, Outpatient and Home-based interventions. *Child Psychiatry and Human Development*, 1988, 19 (2), 109-125.
222. Smith, G., *Litigation concerning Medicaid services for persons with developmental disabilities*. 2001, March, Alexandria, VA: National Association of State Directors of Developmental Disability Services Inc.
223. Smith, G., *Litigation in Medicaid services for persons with developmental disabilities*. 2004, Salem, OR: HSRI.
224. Stevens, P. & Martin, N., Supporting individuals with intellectual disability and challenging behaviour in integrated work settings: an overview and model for service provision. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1999, 43, 19-29.
225. Taylor, S. J., Lakin, K. C., & Hill, B. K., Permanency planning for children and youth: Out of home placement decisions. *Exceptional Children*, 1989, 55, 541-549.
226. Thompson, J. et al., *Supports intensity scale*, 2004, Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
227. Wall, A.J., Group homes in North Carolina for children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1990, 20 (3), 353-366.
228. Volkmar, F., Klin, A. & Cohen, J., *Diagnosis and Classification of Autism and Related Conditions: Consensus and Issues*. In *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 1997, (Eds, Cohen, D. J. and Volkmar, F. R.) Wiley, New York; Chichester, pp. 5-40.
229. Wall, A. J., Group homes in North Carolina for children and adults with autism, *J Autism Dev Disord*, 1990, 20, 353-366.
230. Wechsler, D., *Wechsler Intelligence Scale for Children*, 1993, Psychological Corporation, San Antonio, TX.
231. Wellman, H. M., Baron-Cohen, S., Caswell, R., Gomez, J. C., Swettenham, J., Toye, E. & Lagattuta, K., Thought-bubbles help children with autism acquire an alternative to a theory of mind, *Autism*, 2002, 6, 343-363.
232. Wing, L. & Gould, J., Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification, *J Autism Dev Disord*, 1979, 9, 11-29.
233. CNRIS, Dossier : intervention précoce, Vol.1 # 2 • JUIN 2010
234. Les besoins des adultes en institution, Strasbourg, 12/2010 (ppt pdf)

235. *Prévention de la maltraitance et des abus en milieu institutionnel accueillant des personnes handicapées (1995)*, Département de la prévoyance sociale et des assurances, Actes du colloque du 21 avril 1995, Lausanne.
236. *Soin de la violence, violence du soin (1997)*. Commission " Maltraitance et Handicap ", Département de la prévoyance sociale et des assurances, Actes du colloque du 16 avril 1997, Lausanne.
237. La maltraitance de l'enfance, *Réalités familiales, Revue de l'Union Nationale des Associations Familiales*. 1997, N° 45
238. <http://miseenabyme.blog.tdg.ch/autisme-violence-maltraitance/>
239. Dossier : Quelle qualité de vie pour les adultes avec autisme ? (p. 4-42), *Bulletin scientifique de l'arapi*, automne 2010
240. Allocution\_m.\_cuffet\_1ere\_pierre\_fam\_adultes\_autistes, construction du foyer d'accueil médicalisé Pour personnes adultes autistes Pose de la 1ère pierre, Allocution de monsieur patrick cuffet, président, Cormontreuil, le 24 juin 2009
241. [http://www.journees-autisme.fr/IMG/pdf/07\\_ANCRA2009\\_Pernon.pdf](http://www.journees-autisme.fr/IMG/pdf/07_ANCRA2009_Pernon.pdf) évaluation des besoins des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement : diagnostic, intervention, évolution, Eric Pernon, Université Montpellier III,
242. [http://www.journees-autisme.fr/IMG/pdf/12\\_ANCRA2009\\_Felce.pdf](http://www.journees-autisme.fr/IMG/pdf/12_ANCRA2009_Felce.pdf)
243. [http://www.journees-autisme.fr/IMG/pdf/13\\_ANCRA2009\\_Lafreniere.pdf](http://www.journees-autisme.fr/IMG/pdf/13_ANCRA2009_Lafreniere.pdf)
244. [http://www.journees-autisme.fr/IMG/pdf/15\\_ANCRA2009\\_Gallano.pdf](http://www.journees-autisme.fr/IMG/pdf/15_ANCRA2009_Gallano.pdf)
245. [http://www.journees-autisme.fr/IMG/pdf/16\\_ANCRA2009\\_Constant.pdf](http://www.journees-autisme.fr/IMG/pdf/16_ANCRA2009_Constant.pdf)
246. <http://miseenabyme.blog.tdg.ch/archive/2010/09/21/2462e865d39c69c9d2c2ba5787f4b8cc.html>
247. fam\_clem\_impo\_FBlancps[1]
248. european-days-of-autism-2010-fr
249. et les adultes autistes Publié le 24 janvier 2011 à 09h15