Repères et aides
face à une situation ou un

# accompagnement complexe

d'une personne
avec TSA



CONTINUUM'TED
ACCOMPAGNER LES PARCOURS DE VIE

centre ressources autismes
NORD - PAS DE CALAIS

Le groupe CONTINUUM TED est constitué d'un réseau d'acteurs concernés par l'accompagnement des personnes avec TSA du Nord Pas de Calais et de Belgique. Depuis 8 ans, les professionnels de ce groupe se fédèrent autour de la question des parcours de vie et de la prévention des ruptures de parcours et interrogent sans cesse leurs pratiques d'accompagnement des familles et des équipes concernées.

**Partager, prévenir, construire sont les maître-mots qui guident l'action de ces professionnels. C'est dans ce cadre que le guide "Repères et aides face à une situation ou un accompagnement complexe" a vu le jour.**
La collaboration de ces acteurs avec le centre ressources autismes Nord Pas de Calais a permis de rassembler des ressources à destination de toute personne concernée par l'accompagnement des personnes avec TSA, mais également des parents, des proches aidants, et des professionnels.

Ce guide propose d'identifier les facteurs d'apparition de problématiques comportementales. Il liste des outils, des évaluations et des références utiles pour orienter l'accompagnant vers des hypothèses de compréhension, voire des éléments de réponses favorisant un accompagnement qualitatif.

Bien entendu celui-ci ne peut pas être exhaustif et fera l'objet d'une actualisation régulière. Nous espérons néanmoins qu'il permettra aux lecteurs, aux utilisateurs de trouver des éléments de réflexion utiles en vue d'améliorer les réponses proposées aux personnes concernées.



CONTINUUM TED
ACCOMPAGNER LES PARCOURS DE VIE

centre ressources autismes
NORD - PAS DE CALAIS

# SOMMAIRE


Page 05 Les difficultés de communication réceptive et expressive

Page 06 Les difficultés d'expression de la douleur

Page 07 La collaboration avec la famille et les modifications de l'environnement familial

Page 08 L'adolescence

Page 09 L'état de santé

Page 10 Les troubles associés

Page 11 Les difficultés relationnelles

Page 12 La résistance durable aux stratégies éducatives et comportementales
Les troubles alimentaires et conséquences d'un comportement alimentaire inadapté

Page 13 Les troubles du sommeil

Page 14 Les spécificités sensorielles

Page 15 Les préventions et interventions précoces

Page 16 Les traitements médicamenteux
La compréhension du handicap et l'isolement

Page 17 La nécessité d'évaluer

Page 18 L'architecture des espaces de vie

Page 19 Les évolutions des institutions et les politiques communales, départementales, régionales, nationales, européennes

Page 20 Les possibilités de travail en partenariat

Page 21 Le développement du rôle social et l'accès à la citoyenneté

Page 23 La continuité dans les parcours de vie

Page 24 La multiplicité des dispositifs supports à l'accompagnement (hors établissement)

Page 25 La formation des équipes et la sensibilisation des équipes à l'actualisation des connaissances

Page 26 La formation des équipes de direction au TSA et à la mise en œuvre des pratiques recommandées

Page 27 La mise en place d'analyses des pratiques professionnelles et / ou de supervision
La continuité du projet de vie

Page 28 Les ressources humaines
Le travail en partenariat et en réseau

Page 29 La prise en compte des particularités sociales et culturelles de la personne et de sa famille

Page 30 La cohérence et la coordination autour du projet personnalisé de la personne

Page 31 L'épuisement professionnel

Page 32 L'adaptation du projet d'établissement aux Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (HAS)

Page 33 Le recours systématique aux outils de prévention des comportements-défis
Les repérages permettant l'accès aux prises en charge précoces

Page 34 Les périodes de transitions
Les suivis du dossier administratif de la personne

Page 35 Partenaires et remerciements




# POINTS DE VIGILANCE





# Facteurs liés aux **difficultés de communication réceptive et expressive**

## Facteurs propres à la personne : ressources

### Quelques conseils

- Identifier dès que possible le niveau de communication réceptif et expressif de la personne
- Se rappeler que les personnes autistes s'appuient sur des éléments visuels plutôt que verbaux

### Evaluations

- Généralistes : PEP3,Vineland 2...
- Spécifiques : évaluation du niveau de compréhension en communication (confère recommandations ANESM)

### Personnes ressources

- Professions libérales

### Formations

Confer catalogue de formations du CRA et autres organismes de formation se référant aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de l'ANESM.

### Outils d'évaluation

- Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère. DEPREZ, Monique ; DESCAMPS, Magali ; NINFORGE, C. ; WILLAYE, Eric. 2° éd. Mons : SUSA - Service universitaire spécialisé pour personnes avec autisme, 2005. 63 p.
- Evaluer la communication et intervenir. Manuel d'utilisation pratique. VERPOORTEN, Roger ; NOENS, Ilse ; VAN BERCKELAER-ONNES, Ina. Bruxelles : De Boeck, 2012. 138 p.
- PEP-3. Profil Psycho-Educatif. Evaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme. SCHOPLER, Eric ; LANSING, Margaret ; REICHLER, Robert-Jay ; MARCUS, Lee M. Bruxelles : De Boeck, 2008. 266 p. Coll. Questions de personne.
- Vineland-II. Echelles de comportement adaptatif Vineland. SPAROW, Sara S. ; CICCHETTI, Domenic V. ; BALLA, David A. Montreuil : ECPA - Editions du centre de psychologie appliquée ; Pearson, 2015. 270 p.

### Autres références

- Autisme et communication. AUSSILLOUX, Charles ; BAGHDADLI, Amaria ; BRUN, V. Paris : Masson, 2004. 127 p.
- Communication alternative et améliorée : Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication. BEUKELMAN, David R. ; MIRENDA, Pat, ; PRUDHON, Emmanuelle, ; VALLIET, Elsa. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, 2017. 384 p.
- Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. HAS - Haute autorité de santé ; ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Montrouge : Editions Sociales Françaises, 2017. 450 p.

## Liens internet et bibliographie

- **Cartographie des PCPE de la région Hauts de France**
  https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/lars-cree-6-poles-de-competences-et-de-prestations-externalisees-pcpe-dans-les-hdf
- **Etat des connaissances (argumentaire et synthèse)**
  https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_argumentaire.pdf
  https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_et_autres_ted_etat_des_connaissances_resume.pdf
- **Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent (texte complet et synthèse)**
  https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf
  https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa_-_annonce_du_diagnostic_et_information_des_familles_-_synthese.pdf
- **Autisme et autres TED : diagnostic et évaluation chez l'adulte (argumentaire et synthèse)**
  https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_argumentaire.pdf
  https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_synthese.pdf
- **Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte (argumentaire et synthèse)**
  https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_argumentaire_autisme_adulte_vdef.pdf
  https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf
- **Organismes de formations**
  **centre ressources autismes Nord-Pas de Calais :** http://www.cra-npdc.fr/formations/



# Facteurs liés aux **difficultés d'expression de la douleur** (pouvant être associés à un changement brutal dans le comportement de la personne)

## Facteurs propres à la personne : ressources

### Quelques conseils

- Evaluer les capacités de communication de la personne
- Identifier les habitudes / les moyens / les changements de comportement que la personne utilise pour communiquer une éventuelle douleur (prendre les renseignements auprès des personnes la connaissant bien) et s'appuyer sur les outils existants
- Développer un système de communication adapté pour l'aider à exprimer sa douleur et l'endroit de sa douleur
- Réaliser des entrainements progressifs aux consultations somatiques / examens médicaux

### Evaluations

- Echelle de la douleur
- GEDI (Grille d'évaluation de la douleur pour les personnes présentant une déficience intellectuelle)
- San Salvadour

### Outils

- Sclera.be
- Réseau Lucioles : comment préparer une consultation
- BD santé
- Hopitaux de Paris (banque de données de pictogrammes spécifiques sur la douleur).
- Création d'atelier d'apprentissage des gestes médicaux
- Analyse fonctionnelle

### Personnes ressources

- Médecins généralistes
- Réseaux locaux
- Hôpitaux de proximité
- CEAA
- Etampes

### Formations

Confer catalogue de formations du CRA et autres organismes de formation se référant aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de l'ANESM.

### Autres références

- Changements de comportement. Et si c'était une douleur ? CENTRE RESSOURCES AUTISME DE BRETAGNE. Brest : CRA de Bretagne, 2015. 2 p.
- Parler de la douleur. SANTÉBD.org. Association CoActis Santé, 2018. 18 p. (voir la rubrique Liens Internet).
- Session 4 – Soins somatiques, expression de la douleur et troubles du comportement In Education thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique. Informer, former, accompagner. BAGHDADLI, Amaria ; DARROU, Céline ; MEYER, Jacqueline. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2015. 120 p.

## Liens internet et bibliographie

### Grilles d'évaluation de la douleur

- San Salvadour
  https://www.pediadol.org/IMG/pdf/San_Sal.pdf /
- GED-DI

### Pictogrammes / séquentiels

- Site "Scléra pictogrammes" / Catégorie "Médicaments et santé" : pictogrammes sur la douleur
  http://www.sclera.be/fr/picto/cat/19/p/7
- Medipicto. Communication non-verbale patient/soignant
  https://www.aphp.fr/medipicto
- Association CoActis Santé. SANTÉBD. Parler de la douleur
  https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/santebd/versions/104/49/parler-de-la-douleur_medecin-homme-patient-garcon.pdf

### Structures

- CEAA
  Le Centre Expertise Autisme Adultes est une structure sanitaire pour aider à l'accompagnement des adultes avec autisme.
  40 avenue Charles de Gaulle - 79021 NIORT Cedex - Tél. : 05 49 78 38 01 - http://chniort.asteur.fr/spip.php?article31
- Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale et Autisme
  Avenue du 08 mai 1945 - BP 69 91150 ETAMPES Cedex - Tél. : 01 82 26 81 09 - secretariat-douleur@eps-etampes.fr ou infirmier-douleur@eps-etampes.fr
  http://www.eps-etampes.fr/en/offre-de-soins/centre-regional-douleur-et-soins-somatiques-en-sante-mentale-et-autisme/
- Bibliographie > Grilles d'évaluation de la douleur
  - **GED-DI. Grille d'Evaluation de la Douleur – Déficience intellectuelle. Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur – déficience intellectuelle – version post-opératoire.** ZABALIA, M. ; BREAU L.M. ; WOOD C. ; LEVEQUE C. ; HENNEQUIN M. ; VILLENEUVE, E. ; FALL, E ; VALLET, L ; GREGOIRE M-C ; BREAU G. Journal Canadien d'Anesthésie, 2011. 1 p.
  - **La douleur chez la personne polyhandicapée. Guide pratique sur l'utilisation de la grille D.E.S.S. (Douleur Enfant San Salvadour) : première échelle validée d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne polyhandicapée.** FONDATION CNP. 6 p. + Grille d'évaluation D.E.S.S



# Facteurs liés à la **collaboration avec la famille et aux modifications de l'environnement familial**

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**
- **Collaborer et associer les familles au projet de vie de leur enfant**
- **Recueillir les attentes de la famille et de la personne accompagnée**
- **Etablir des échanges réguliers avec l'environnement familial**

**Evaluations**
- **Le rapport de l'éducateur du PEP3**
- **Mieux ensemble (CCC le guide)**

**Outils**
- **Projet personnalisé**
- **GEVATED**

**Personnes ressources**
- **Médecin de famille, pédiatre**
- **Associations de parents (confer listing CRA)**
- **Médiateur dans chaque département (confer listing ARS)**

**Formations**
- **Formations spécifiques à la relation parents-professionnels**
- **Formation du CRA pour les aidants familiaux**

## Liens internet et bibliographie

- **Formation du CRA Nord Pas de Calais à destination des familles. Catalogue disponible sur le site du CRA Nord Pas de Calais (rubrique "Formations Proches Aidants – Trouvons des stratégies pour l'autisme !").**
  http://www.cra-npdc.fr/2016/12/trouvons-des-strategies-pour-lautisme-a-la-maison/

- **Bibliographie**

**> Généralités**


- **Autisme : le partenariat entre parents et professionnels. Un facteur favorable à la bientraitance.** ELOUARD, Patrick. Mouans Sartoux : AFD - Autisme France diffusion, 2012. 116 p.
- **Mieux ensemble. La collaboration engendre la qualité.** SCHILTMANS, Cis ; VERMEULEN, Peter. Gand : CCC - Centre de communication concrète, 2004. 44 p.
- **Parents-professionnels à l'épreuve de la rencontre.** DEANA, Carlo ; GREINER, Georges. 1° éd. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2005. 190 p
- **Travailler avec les familles. Parents-professionnels : un nouveau partage de la relation éducative.** OTT, Laurent. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2006. 123 p.


**> Outils d'évaluation**


- **GEVA TED/TSA - Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne TED/TSA.** MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES DES PYRENEES-ATLANTIQUES ; ASSOCIATION AUTISME PAU-BEARN ; Pau : MDPH 64, 2014. 54 p.



# Facteurs liés à **l'adolescence**

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Tenir compte des besoins liés à l'adolescence quel que soit le niveau développemental de la personne**
- **Préparer le passage à l'âge adulte :**
  **> Prendre des contacts avec des établissements et services pour adultes et réaliser des visites**
- **Rester vigilant sur le suivi médical/ investiguer les causes somatiques et la vie affective et sexuelle**

**Solutions de répit et accueil temporaire**

- **Guide de l'URIOPSS**
- **Guide du CEAA de Niort sur l'adolescence**

## Liens internet et bibliographie

- **Bibliographie**

**> Généralités**


- **Autisme et adolescence.** POIRIER, Nathalie ; KOZMINSKI, Catherine. Québec : Presses universitaires de Laval ; Québec : Chronique sociale, 2017. 148 p.
- **Être autiste et ado.** CARON SANTHA, Josiane. Québec : Éditions Midi Trente, 2018. 179 p.
- **Excentriques, phénomènes et syndrome d'Asperger. Un guide pour adolescent.** JACKSON, Luke. Mouans Sartoux : AFD - Autisme France diffusion, 2007. 202 p
- **Qu'arrive-t-il à Elsa ? Un livre sur la puberté pour les filles et les jeunes femmes avec autisme ou troubles assimilés.** REYNOLDS, Kate E. ; POWELL, Jonathon. Grasse : AFD - Autisme France diffusion, 2015. 38 p.
- **Qu'arrive-t-il à Tom ? Un livre sur la puberté pour les garçons et les jeunes hommes avec autisme ou troubles assimilés.** REYNOLDS, Kate E. ; POWELL, Jonathon. Grasse : AFD - Autisme France diffusion, 2015. 38 p.



# Facteurs liés à **l'état de santé**

## Facteurs propres à la personne : ressources

### Quelques conseils

- **Développer des partenariats médicaux (Centre hospitalier, maison médicale, professionnels de santé en libéral…)**
- **Réaliser des entrainements progressifs aux consultations somatiques / examens médicaux**
- **Mettre en place une organisation qui permette un suivi régulier de l'état de santé**
- **Développer autant que possible la prévention**

### Outils

- **Ateliers de désensibilisation aux gestes médicaux**
- **Outil de présentation de la personne "Qui suis-je ?"**

### Personnes ressources

- **Handident, Faculté de soins dentaires**
- **Hôpitaux de proximité**

### Formations

**Confer catalogue de formations du CRA et autres organismes de formation se référant aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de l'ANESM**

### Autres références

- **Comment préparer une consultation médicale qui risque d'être délicate ? Check list pour les familles. WILLAYE, Eric. 2 p. (voir la rubrique Liens Internet).**
- **Investigations somatiques pour adultes avec autisme. Aide à la démarche. AURA77- Réseau de santé ; CEAA - Centre Expertise Autisme Adultes. Niort : CEAA, juin 2012. 15 p.**
- **Manger, dormir, se soigner. Le quotidien à l'épreuve de l'autisme. ARAPI - Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations. Tours : Le Bulletin scientifique de l'Arapi n°27 de juin 2011. 72 p.**
- **Prendre soin d'un enfant autiste. 11 fiches pratiques. DECLIC. Déclic. LYON : HANDICAP INTERNATIONAL, avril 2015. 14 p.**
- **Préparer une consultation médicale pour un patient avec autisme ou avec handicap mental "sévère" ? Check list pour les professionnels. WILLAYE, Eric. (voir la rubrique Liens Internet).**
- **Quelle serait la consultation médicale idéale pour un autiste ? BOYER, Christiane. Saint-Denis : Edilivre, 2014. 165 p.**
- **Soigner et prendre soin de la personne autiste. Actes du colloque du Vendredi 26 mars 2010 à Toulouse. HERAULT, Marcel (Prés.) ; Fédération Française Sésame Autisme. Grenoble : Fédération française Sésame autisme GRAAL - Groupement Rhône-alpin artistique et littéraire, 2010. 147 p.**

## Liens internet et bibliographie

- **L'accompagnement à la santé de la personne handicapée**
  https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2836291/fr/l-accompagnement-a-la-sante-de-la-personne-handicapee
- **Préparation d'une consultation médicale (Ressources sur Internet)**

**> Site du Réseau Luciole**

https://www.reseau-lucioles.org/preparer-une-consultation-un-examen-a-lhopital-chez-le-dentiste/

**> Site SanteBD : "Des fiches gratuites pour expliquer la santé avec des mots simples"**

http://www.santebd.org/

**> Doctortea**

http://www.doctortea.org/

Doctortea est un programme spécifique qui permet au patient atteint de TSA d'anticiper et de comprendre les visites médicales et les tests qui sont effectués dans un hôpital ou dans un centre de santé grâce à la visualisation de séquences d'animation et de vidéos.

- **Structures**

**> AURA 77**

Réseau de santé ayant pour mission de répondre aux besoins des personnes avec autisme et troubles envahissants du développement.
8 Mail Barthélémy Thimonnier - 77185 Lognes - Tél. : 01 60 36 45 45 - www.aura77.org/

**> Accueillir la différence - SIMUTED / SimUSanté®**

CHU Amiens-Picardie. Route de Conty Salouël
80054 Amiens cedex 1 - Tél. : 03 22 08 87 20 - simusante@chu-amiens.fr - http://simusante.com/accueillir-difference-simuted/

- **Bibliographie > RBPP**


- **L'accès aux soins somatiques des personnes avec autisme.** FEDERATION FRANCAISE SESAME-AUTISME. Sésame. Revue trimestrielle de la fédération française Sésame – Autisme. N°196, 4ème trimestre - décembre 2015.
- **L'accès aux soins somatiques / Les ateliers d'apprentissage aux gestes médicaux / Le suivi médical / La place des traitements dans l'accompagnement de l'adulte avec autisme.** Autisme France. In Vivre sa vie d'adulte en FAM-MAS autisme. Autisme France, 2015. (DVD)
- **L'accompagnement à la santé de la personne handicapée.** HAS - HAUTE AUTORITE DE SANTE. Paris : HAS - Haute autorité de santé, 2013.



# Les troubles associés

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Les troubles associés sont les pathologies autres que l'autisme telles que la cécité, la surdité, les handicaps moteurs, l'épilepsie, les pathologies psychiques...**
- **Prendre en compte les troubles associés dans l'accompagnement global de la personne**
- **Evaluer le niveau de sévérité du handicap associé**

**CRTDA**
**Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage**
**1, Boulevard du Professeur Jules Leclercq**
**Centre Paul Boulanger - 59000 LILLE**
**Tél. : 03 28 55 91 00**
**http://crdta.chru-lille.fr/index.html**

**CDTA**
**Centre diagnostique des troubles du langage et des apprentissages**
**Boulevard de Belfort - 59000 Lille – Tél. : 03 20 87 48 48**
**https://www.ghicl.fr/lille-lomme/neuropediatrie.html**

**CRA**
**centre ressources autismes Nord-Pas de Calais**
**1, Boulevard du Professeur Jules Leclercq**
**Centre Paul Boulanger - 59000 LILLE**
**Tél. : 03 20 60 62 59**
**http://www.cra-npdc.fr/**

**NEURODEV**
**Réseau des troubles du neuro-développement et/ou des apprentissages.**
**1, Boulevard du Professeur Jules Leclercq**
**Centre Paul Boulanger - 59000 LILLE**
**Tél. : 03 20 97 97 91**
**http://www.neurodev.fr/**

## Liens internet et bibliographie

- **Collection "100 idées pour"**
  https://tompousse.fr/collections/100-idees/
- **Structures**

**> CRESDA**
Centre Régional d'Education Spécialisée pour Déficients Auditifs - 64 rue Nationale 59710 PONT A MARCQ - Tél : 03 20 61 92 00
http://www.asrl.asso.fr/CRESDA-SAFEP-SSEFIS,30-etablissement.html

**> CNRHRLP**
Centre National de Ressources Handicap Rare La Pépinière
Déficiences visuelles associées à d'autres déficiences ou troubles - 8 Allée André Glatigny 59120 LOOS - Tél. : 03 20 97 17 31
https://www.gapas.org/etablissement/ime-la-pepiniere

**> SSR Pédiatrique APF Marc Sautelet**
10 rue du Petit Boulevard 59650 Villeneuve d'Ascq - Tél. : 03 28 80 07 70
http://www.marcsautelet.com

**> Crehpsy Hauts-de-France**
Centre de Ressources sur le Handicap PSYchique
Parc Eurasanté Est - 235 Avenue de la recherche 59120 Loos – Tél. : 03 20 16 56 10
https://www.crehpsy-hdf.fr

- **Bibliographie > RBPP**
- **Les enfants atteints de troubles multiples. Un guide pour professionnels, enseignants et parents.** KUTSCHER, Martin L. ; ATTWOOD, Tony ; WOLFF, Robert R. Bruxelles : De Boeck Université, 2009. 217 p.



# Facteurs liés aux **difficultés relationnelles (auto et hétéro agressivité)**

## Facteurs propres à la personne : ressources

### Quelques conseils

- **Prendre en compte l'aspect somatique en priorité**
- **Renforcer les comportements plus adaptés**
- **Rechercher les causes en utilisant des grilles d'observation**
- **Evaluer le profil sensoriel de la personne**
- **Faire preuve de solidarité institutionnelle et développer du réseau**

### Outils

- **Groupes et programmes d'entraînement aux habiletés sociales**
- **Apprentissage de l'expression de la douleur**
- **Analyse fonctionnelle**
- **Développement des compétences en communication expressive (outils alternatifs de communication)**
- **Adaptation des environnements aux particularités des personnes avec autisme**

### Formations

- **Formation à la gestion de crises**

## Liens internet et bibliographie


- **Bibliographie**

**> L'entraînement aux habiletés sociales et la gestion des émotions**

- **Améliorer les habiletés sociales. Ateliers pour enfants TSA et autres TED.** GARIN, Thierry ; CASSE, Agnès. Paris : De Boeck Supérieur, 2016. 144 p.
- **Animer des groupes d'entraînement aux habiletés sociales : enfants et adolescents avec troubles relationnels.** FALLOURD, Nathalie ; MADIEU, Emmanuel ; BAGHDADLI, Amaria. Paris : Dunod, 217. 214 p.
- **Apprendre les habiletés sociales. Ateliers pour enfants TSA et autres TED.** CASSE Agnès ; GARIN Thierry. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, 2016. 110 p.
- **Ben et les habiletés sociales : Les émotions.** LEMARIE, Sophie ; THOREL, Marie-Vincente ; KERNUNIA, Lyza. Grasse : AFD - Autisme France diffusion, 2016. 24 p.
- **Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme. Guide pour les intervenants.** BAGHDADLI, Amaria ; BRISOT-DUBOIS, Judith. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2011. 119 p.
- **Evaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme.** WILLAYE, Eric ; MAGEROTTE, Ghislain. Bruxelles : De Boeck, 2008. 378 p.
- **Grrrr !!! Comment surmonter ta colère. Guide pratique pour enfants colériques.** VERDICK, Elizabeth ; LISOVSKIS, Marjorie. Québec : Midi trente, 2011. 118 p.
- **Guider les enfants autistes dans les habiletés sociales. Livret pour les intervenants.** RICHOZ, Mélanie ; ROLLE, Valérie. Paris : Solal ; Paris : De Boeck Supérieur, 2015. 84 p.
- **Je ris, tu pleures, il est en colère, nous sommes autistes.** SUBILIA, Marie-Dominique ; INSTITUT MEDICO-EDUCATIF L'EPANOU. Isbergues : Ortho Edition, 2009. 29 minutes. (Vidéo)
- **Le volcan des émotions.** Québec : Milmo, 2013. [Matériel]
- **Les enfants volcans. Comprendre et prévenir les comportements difficiles.** LEROUX-BOUDREAULT, Ariane ; POIRIER, Nathalie ; MORIN, Jean-Philippe. Québec : Midi trente, 2013. 64 p.
- **Prévention de la violence dans les relations. Vague par vague.** Frédéricton : Alliance Pro-jeunesse, 2015. 82 p.
- **Programme d'aide au développement et à l'apprentissage des habiletés sociales.** TURBIS, David ; Direction de la qualité des services Centre jeunesse de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Québec : Direction de la qualité des services Centre jeunesse de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 2013. 400 p.

**> Analyse fonctionnelle et gestion de crises / comportements défis**

- **Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères.** CNSA / Alcimed. Document préparé pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Paris : CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2012. 90 p.
- **Analyse fonctionnelle du comportement.** WILLAYE, Eric. Le Bulletin scientifique de l'Arapi n°29 (2012). p. 35-43
- **Autisme : les anomalies du comportement. S'approprier de manière fonctionnelle une théorie pour mieux comprendre avant d'agir.** ELOUARD, Patrick. Mouans Sartoux : AFD - Autisme France diffusion, 2011. 146 p.
- **Contenir les manifestations agressives et les crises de violence : quand la parole ne suffit plus.** BOINEAU, Claire. Les Cahiers de l'Actif n°488-489 (2017). 278 p.
- **Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques.** Manuel pratique. O'NEILL, Robert E. ; HORNER, Robert H. ; ALBIN, Richard W. ; SPRAGUE, Jeffrey R. ; STOREY, Keith ; NEWTON, Stephen. Bruxelles : De Boeck, 2008. 195 p.
- **Le personnel éducatif face aux comportements défis. Manuel de gestion du stress dans l'intervention auprès de personnes avec déficiences intellectuelles.** CUDRE-MAUROUX, Annick ; LAMBERT, Jean-Luc. Bruxelles : De Boeck, 2012. 144 p.
- **Les comportements défis : analyser, comprendre et traiter.** EINFELD, Stewart ; EMERSON Eric. Bruxelles : De Boeck, 2016. 268 p.
- **Les Troubles du comportement associés à l'autisme et aux autres handicaps mentaux.** TREHIN, Paul ; LAXER, Gloria. Mougins : AFD - Autisme France diffusion, 2001. 96 p.
- **Troubles psychiques et comportements problèmes dans les ESMS : observer, comprendre, agir. Les cahiers de l'actif.** Les Cahiers de l'Actif n°434-435 (2012). 340 p.



# Facteurs liés à la **résistance durable aux stratégies éducatives et comportementales**

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Prendre du recul pour évaluer et analyser les obstacles aux apprentissages**
- **Solliciter le soutien de professionnel extérieur**
- **Proposer des séjours de répit (accueil temporaire)**

**Ressources**

- **CRA**
- **Groupe de travail "Continuum TED" : échanges de pratiques**

**Bibliographie**

- **Recommandations HAS ANESM**



# Facteurs liés aux **troubles alimentaires et aux conséquences d'un comportement alimentaire inadapté** (obésité, anorexie...)

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Gérer les troubles alimentaires dès le plus jeune âge**
- **Se souvenir que des comportements alimentaires installés dans l'enfance seront plus difficiles à résoudre à l'âge adulte**
- **Limiter les renforçateurs alimentaires au strict minimum et les remplacer dès que possible par des renforçateurs sociaux, ludiques.**

**Ressources**

- **Spécialistes de troubles alimentaires (confer listing CRA)**

**Autres références**

- **Alimentation et autisme : Relever le défi... une bouchée à la fois. LALANCETTE, Marie-France ; VISSANI, Rita. Québec (Canada) : Le dauphin blanc, 2017. 152 p.**
- **Autisme et problèmes d'alimentation. FONDELLI, Thomas. CCC - Centre de communication concrète. Gent (Belgique) : CCC - Centre de communication concrète, 2012. 124 p.**
- **L'alimentation, les repas. Apprendre l'autonomie à la maison et établir les bonnes routines quand on a un enfant autiste. HAMIDI, Nathalie. Autisme infantile, 2013. 91 p.**
- **Manger, dormir, se soigner. Le quotidien à l'épreuve de l'autisme. ARAPI - Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations. Tours : Le Bulletin scientifique de l'Arapi n°27 de juin 2011. 72 p.**
- **Restauration, diététique, comportements alimentaires : spécificités des publics accueillis dans les ESSMS. LES CAHIERS DE L'ACTIF ; La Grande Motte : Actif, 2014. 272 p.**
- **Tedou mange. HARRISSON, Brigitte ; ST-CHARLES, Lise ; HARRISSON, Yves. Québec (Canada) : Concept Consulted, 2010. 28 p.**
- **The Educator's Guide to feeding children with disabilities. KOONTZ LOWMAN, Dianne ; McKEEVER MURPHY, Suzanne. BALTIMORE : Paul H. Brookes Publishing Co, 1999. 258 p.**
- **Troubles de l'alimentation. DECLIC. Lyon : Handicap International, 2012. 104 p.**
- **Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques. RESEAU LUCIOLES. Villars les Dombes : Réseau Lucioles, 2014. 198 p.**

## Liens internet et bibliographie

- **Réseau Lucioles. Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère. Pratiques**
  https://www.reseau-lucioles.org/IMG/pdf/Troubles-alimentation-pratiques-2.pdf
- **Groupe Miam-Miam. Groupe de travail parents-soignants sur les troubles de l'oralité alimentaire**
  www.groupe-miam-miam.fr/
- **Troubles Alimentaires chez l'enfant / Troubles de l'oralité**
  https://www.facebook.com/oralite/?fref=ts
- **Oralité alimentaire**
  https://oralite-alimentaire-des-personnes-presentant.zeef.com/prudhon.emmanuelle
- **Alimentation et autisme. Des idées pour aménager et adapter le temps du repas**
  http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Outils-Ressources/Plaquette.pdf
- **Consulter en ligne les bulletins scientifiques de l'ARAPI**
  http://www.arapi-autisme.fr/publicationArapiL.php



# Facteurs liés aux **troubles du sommeil**

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Favoriser un rituel d'endormissement, un cadre rassurant, s'occuper par une activité calme au sein de celle-ci**
- **Appauvrir l'environnement pour éviter les sur-stimulations (affiches au mur, centres d'intérêts trop puissants à disposition)**
- **Penser à l'hypersensibilité auditive en limitant les bruits environnementaux pour faciliter l'endormissement**

**Bibliographie**


- **HIBOU - Échelle de dépistage des troubles de sommeil pédiatriques (2-18 ans). GODBOUT, Roger. Montréal (Québec) : Fondation Sommeil, 2009.**
- **Manger, dormir, se soigner. Le quotidien à l'épreuve de l'autisme. ARAPI - Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations. Tours : Le Bulletin scientifique de l'Arapi n°27 de juin 2011. 72 p.**
- **Stratégies pour améliorer le sommeil des enfants avec des troubles du spectre autistique. Guide des parents. AUTISM SPEAKS ; ATN/AIR-P. New York : Autism speaks, 8 p.**
- **Tedou fait dodo. HARRISSON, Brigitte ; ST-CHARLES, Lise ; HARRISSON, Yves. QUEBEC [CANADA] : Saccade, Centre d'expertise en autisme, 2017. 36 p.**
- **Troubles du sommeil et handicap. RESEAU LUCIOLES ; R4P - Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes. Villars-les-Dombes : Réseau lucioles, 2011. 29 p.**


## Liens internet et bibliographie

- **HIBOU - Échelle de dépistage des troubles de sommeil pédiatriques (2-18 ans)**
  https://fondationsommeil.com/testez-sommeil-enfant/
- **Stratégies pour améliorer le sommeil des enfants avec des troubles du spectre autistique. Guide des parents**
  https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/sleep_booklet_french.pdf
- **Troubles du sommeil et handicap**
  https://www.autisme.ch/autisme/autisme-pratique/boite-a-outils/sommeil-et-autisme
- **Consulter en ligne les bulletins scientifiques de l'ARAPI**
  http://www.arapi-autisme.fr/publicationArapiL.php



# Facteurs liés aux **spécificités sensorielles** (hyper/hyposensibilité, intensité des troubles sensoriels)

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Evaluer les particularités sensorielles de la personne**
- **Prendre en compte les spécificités sensorielles dans le projet global de la personne**
- **Penser à la création d'espace d'hypostimulation**

**Outils**

- **Si hyporéactivité : matériel de stimulation sensorielle (objets lestés, sac de danse, Echarpe lycra…) ;**
- **Si hyperréactivité : casque à réduction de bruit, lunettes de soleil…)**

**Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement :**
**https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01037912/document**

**Consulter en ligne les bulletins scientifiques de l'ARAPI :**
**http://www.arapi-autisme.fr/publicationArapiL.php**

**Outils d'évaluation**

- **Echelle ESAA - Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme. DEGENNE-RICHARD, Claire. Paris : Editions Hogrefe France, 2018 [A paraître]**
- **Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche. BULLINGER, André. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2004. 271 p.**
- **Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. L'espace de la pesanteur, le bébé prématuré et l'enfant avec TED. BULLINGER, André. Toulouse : Erès, 2015. 128 p.**
- **Les effets de la gravité sur le développement du bébé. L'espace de la pesanteur. BULLINGER, André ; ABSM - Association des praticiens du bilan sensori-moteur. Toulouse : Erès, 2015. 112 p.**

## Liens internet et bibliographie

- **Fournisseurs de matériel adapté**

**> AUTISME FRANCE DIFFUSION (AFD)**

Tél. : 04.93.43.21.84 - Email : autismediffusion@free.fr - http://www.autismediffusion.com/

**> HOP'TOYS**

Tél. : 04 67 13 81 10 - Email : Contact@hoptoys.com - http://www.hoptoys.fr/index.php

- **Autres références**


- **Autisme et sensorialité : Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace.** BELLUSSO, Perrine ; HAEGELE, Marie ; HARNIST, Karol ; KATHREIN, Corinne ; MASSIAS-ZEDER, Aurore. Colmar : CRA-AL - Centre ressources autisme Alsace, 2017. 72 p.
- **Ben et les habiletés sociales : la sensorialité.** LEMARIE, Sophie ; THOREL, Marie-Vincente ; KERNUNIA, Lyza. Grasse : AFD - Autisme France diffusion, 2018. 28 p.
- **Comprendre les signaux sensoriels de votre enfant. Etre dans le réel. Etre simple. Etre sensoriel.** VOSS, Angie. Genève : Autisme Genève ; CreateSpace Independent Publishing Platform, 2016. 222 p.
- **Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement.** DEGENNE-RICHARD, Claire. Paris : Université Paris Descartes - Paris 5, 2014. 320 p. (Thèse)
- **Particularités sensorielles.** ARAPI - Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations. Tours : Le Bulletin scientifique de l'Arapi n°23 de juin 2009. 100 p.
- **Profil sensoriel : manuel.** DUNN, Winnie. Montreuil : ECPA - Editions du centre de psychologie appliquée, 2010. 109 p.
- **Questions sensorielles et perceptives dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger. Des expériences sensorielles différentes, des mondes perceptifs différents.** BOGDASHINA, Olga. Grasse : AFD - Autisme France diffusion, 2013. 284 p.
- **Temple nous parle de l'autisme et des problèmes sensoriels. Experte en autisme, elle partage ses conseils et son expérience.** GRANDIN, Temple. Grasse : AFD - Autisme France diffusion, 2015. 158 p.



# Les préventions et interventions précoces

## Facteurs propres à la personne : ressources

### Quelques conseils

- Evaluer les forces et les besoins de l'enfant et définir les moyens à mettre en œuvre
- Démarrer dès que possible l'accompagnement de l'enfant
- Partager une compréhension commune du fonctionnement de l'enfant (parents et professionnels)
- Prendre en considération les ressources de la famille et de l'environnement de l'enfant

### Evaluations

BECS, profil sensoriel de DUNN

### Outils

- Early Start Denver Modele (modèle interventions précoces)
- Modèle de Soutien Positif aux Comportements Positifs
- Modèle TEACCH
- Modèles recommandés par la HAS-ANESM

### L'Analyse Appliquée du Comportement (ABA)

- Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescent. RIVIERE, Vinca. Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion, 2006. 326 p.
- Autisme et A.B.A : une pédagogie du progrès. LEAF, Ron ; MCEACHIN, John. Paris : Pearson Education, 2006. 421 p.
- Intervention béhaviorale auprès des jeunes enfants autistes. MAURICE, Catherine ; LUCE, Stephen ; GREEN, Gina. Bruxelles : De Boeck, 2006. 298 p.
- Intervention Comportementale Clinique. Se former à l'A.B.A. MAGEROTTE, Ghislain ; WILLAYE, Eric. Bruxelles : De Boeck Université, 2010. 340 p.
- L'approche comportementale de l'autisme. Bonnes et mauvaises pratiques, ce qu'il faut en dire. LEAF, Ron ; MCEACHIN, John ; TAUBMAN, Mitchell. Paris : Pearson Education France, 2010. 322 p.
- Mise en œuvre de l'ABA avec des autistes dans trois contextes différents. PHILIP, Christine. Suresnes : INSHEA - Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés, 2009. 49 minutes (vidéo).

### Le programme TEACCH

- Activités d'enseignement pour enfants autistes. SCHOPLER, Eric ; LANSING, Margaret ; WATERS, Leslie. Paris : Masson, 2003. 247 p.
- Autisme : la forteresse éclatée. PEETERS, Theo. Ed. rev. Paris : Pro Aid Autisme, 1994. 157 p.
- Autisme : le défi du programme TEACCH. MESIBOV, Gary. Paris : Pro Aid Autisme, 1995. 200 p.
- L'aide au très jeune enfant atteint d'autisme. ARTUSO, Danièle. Mougins : AFD - Autisme France diffusion, 2005. 63 p.
- Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement. SCHOPLER, Eric ; REICHLER, Robert-Jay ; LANSING, Margaret. Paris : Masson, 2002. 235 p.

## Liens internet et bibliographie

- **Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent : HAS**
  https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent
- **Le Modèle SCP "Soutien au Comportement Positif"**
  https://scp-pbis.com/2012/06/21/le-soutien-au-comportement-positif-un-modele-comportemental-de-reponse-a-lintervention-3/

### > RBPP

- **Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.** HAS - HAUTE AUTORITE DE SANTE. Paris : HAS - Haute autorité de santé, 2012

### > Outils d'évaluation

- **BECS : Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle. Pratiques psychologiques et recherches cliniques auprès des enfants atteints de TED.** ADRIEN, Jean-Louis. Bruxelles : De Boeck, 2008. 335 p.
- **Profil sensoriel : manuel.** DUNN, Winnie. Montreuil : ECPA - Editions du centre de psychologie appliquée, 2010. 109 p.

### > Autres références

- **Le modèle de Denver**
- **L'intervention précoce pour enfants autistes. Nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence.** MOTTRON, Laurent. Bruxelles : Mardaga, 2016. 256 p.
- **L'intervention précoce en autisme pour les parents avec le modèle de Denver.** ROGERS, Sally J. ; DAWSON, Geraldine ; VISMARA, Laurie A. ; ROGE, Bernadette. Paris : Dunod, 2016. 368 p.
- **L'intervention précoce en autisme : Le Modèle de Denver pour jeunes enfants. Promouvoir le langage, l'apprentissage et l'engagement social.** ROGERS, Sally J. ; DAWSON, Geraldine ; ROGE, Bernadette. Paris : Dunod, 2013. 432 p.
- **La Thérapie d'Echange et de développement**
- **La thérapie d'échange et de développement**. Université François Rabelais ; Centre hospitalier régional universitaire de Tours. Tours : CHRU Tours. 41 minutes (vidéo).
- **L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement.** BARTHELEMY, Catherine ; HAMEURY, Laurence ; LELORD, Gilbert. Paris : ESF - Expansion scientifique française, 1995. 396 p.



# Facteurs liés aux **traitements médicamenteux** (Pharmaco résistance)

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**
- **Respecter les dosages prescrits**
- **Evaluer l'efficacité du traitement**
- **Réaliser une évaluation du traitement avec un médecin au moins une fois par an (fenêtre thérapeutique)**
- **Eviter les arrêts brutaux de traitement**
- **Surveiller la prise de poids**

**Ressources**

**Dr Dominique Fiard, Psychiatre, Centre Hospitalier de Niort. Chef de service du Centre expertise Autisme Adultes**

## Liens internet et bibliographie

**> Consulter en ligne les bulletins scientifiques de l'ARAPI**

http://www.arapi-autisme.fr/publicationArapiL.php

**> Bibliographie**


- **Intérêts et limites de l'utilisation des médicaments pour les personnes avec autisme.** TUFFREAU, René. Le Bulletin scientifique de l'Arapi n°25 (01/01/2010). p. 52-56
- **L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA).** DAGENAIS, Pierre ; GUAY, Hélène ; MONTEMBEAULT, Maxime ; MERCIER, Céline. Québec : INESSS - Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2013. - 100 p.
- **Les médicaments utilisés dans l'Autisme.** FENAUX, Pierre. La Lettre d'Autisme France n°4 (2000). p. 9-11
- **Tout ce qu'il faut savoir sur les médicaments et l'autisme. In Comprendre l'autisme pour les nuls.** SHORE, Stephen M. ; RASTELLI, Linda G. ; SCHOVANEC, Josef ; GLORION, Caroline. Paris : First, 2015. p. 111-125
- **Traitements médicamenteux dans les troubles du spectre autistique. In L'autisme : de l'enfance à l'âge adulte.** CHABANE, N. BARTHELEMY, Catherine ; BONNET-BRILHAULT, Frédérique. Paris : Lavoisier, 2012. 206 p.




# La compréhension du **handicap et l'isolement** (familial, social, géographique)

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**
- **S'informer auprès d'organismes (CCAS, Hôpitaux…) et d'associations de parents**
- **Envisager des formations par le CRA**

**Outils**

**Mieux ensemble (CCC)**

**Ressources**
- **Plateforme des aidants**
- **Site national rassemblant l'ensemble des ressources au niveau national**
- **CRA**
- **UTPAS**
- **Assistants de service social**
- **CAMSP**
- **PMI**
- **CMP**
- **CMPP**
- **Services à la personne**

## Liens internet et bibliographie

**> Bibliographie**


- **Autisme et parentalité.** PHILIP, Christine. Paris : Dunod, 2009. 283 p.
- **Diagnostic d'autisme : quel impact sur les familles ?** PARSY-GOUBET, Natacha. Villeneuve d'Ascq : université Charles de Gaulle - Lille 3, 2009. 166 p.
- **Tricoter avec amour. Etude sur la vie de famille avec un enfant handicapé. Conseil de la famille et de l'enfance.** Québec : Conseil de la famille et de l'enfance, 2007. 272 p.


**> Formations**
- Actions de sensibilisation à destination des aidants familiaux, des fratries (CRA)
- Formations spécifiques à la relation parents-professionnels

**> Ressources**
- Associations de parents (confère listing CRA)
- Groupe de parole à destination des fratries
- CCAS
- MDPH
- Médiateur dans chaque département (confère listing ARS)
- Pôle autonomie des départements



# La nécessité d'évaluer (évaluation du fonctionnement cognitif, évaluations fonctionnelles, évaluations développementales, sensorielles, diagnostiques et spacio-temporelles)

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**
- Tout accompagnement (éducatif et/ou rééducatif) doit être étayé par des évaluations
- L'évaluation du profil de la personne doit se faire régulièrement de manière interdisciplinaire et multidimensionnelle (cognitif, sensoriel, communication)
- Ré-évaluer le profil de la personne tout au long de son parcours de vie

**Evaluations**
- Evaluation du fonctionnement cognitif
- Evaluation de la communication
- Evaluation des particularités sensorielles
- Evaluation fonctionnelle

**Outils**

**Enfants/adolescents :**
- Evaluations fonctionnelles : PEP3/AAPEP/TTAP
- COMVOOR (évaluation du niveau de compréhension en communication)
- "Tu as l'Ouest" (évaluation spatio-temporelle)
- ABLLS
- VBMAPP
- GEVASCO
- EBCA/Vineland 2
- Mieux ensemble (CCC)
- Tous les autres outils recommandés (confer ANESM)

**Adultes :**
- Evaluations fonctionnelles : AAPEP/TTAP/EFI
- COMVOOR (évaluation du niveau de compréhension en communication)
- "Tu as l'Ouest" (évaluation spatio-temporelle)
- EBCA/Vineland 2
- Mieux ensemble (CCC)
- Tous les autres outils recommandés (confer ANESM)

**Ressources :**

**1ère intention**
- CMP
- CAMSP

**2ème intention**
- EDAP (Equipe Diagnostic Autisme de Proximité)

**3ème intention**
- Unités d'évaluation diagnostique du CRA
- Unité des tout-petits (0.30 mois)
- Unité enfants (30 mois -16 ans)
- Unité adulte (16 ans et plus)

**Organisme de formations**

**(confer liste disponible au CRA) : RBPP**
- Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Méthode "Recommandation pour la pratique clinique". HAS - Haute autorité de santé. Saint-Denis : La Plaine : HAS - Haute autorité de santé, 2011. 125 p.
- Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations pour la pratique clinique. HAS - Haute autorité de santé. Saint-Denis : La Plaine : HAS - Haute autorité de santé, 2018. 45 p.

## Liens internet et bibliographie

**Outils d'évaluation**


- **Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère.** DEPREZ, Monique ; DESCAMPS, Magali ; NINFORGE, C. ; WILLAYE, Eric. 2° éd. Mons : SUSA - Service universitaire spécialisé pour personnes avec autisme, 2005. 63 p.
- **Evaluation du langage de base et des compétences d'apprentissage - Version Révisée. Une évaluation, un guide du curriculum et un système de cotations des compétences pour les enfants avec autisme ou autres troubles du développement.** PARTINGTON, James W. ; RIVIERE, Vinca ; BECQUET, M. ; COUSIN, S. ; GIEZEK, N. ; NUCHADEE, J. ; PELTRET, E. Version 3.2. - Walnut Creek [Etats-Unis] : Behavior Analysts, Inc, 2010. 94 p.
- **Evaluation du langage de base et des compétences d'apprentissage - version révisée. Manuel d'instruction et guide pour l'élaboration d'un programme éducatif individualisé.** PARTINGTON, James W. ; RIVIERE, Vinca ; BECQUET, M. ; COUSIN, S. ; GIEZEK, N. ; NUCHADEE, J. ; PELTRET, E. Version 3.2. - Walnut Creek [Etats-Unis] : Behavior Analysts, Inc, 2010. 112 p.
- **Evaluer la communication et intervenir. Manuel d'utilisation pratique.** VERPOORTEN, Roger ; NOENS, Ilse ; VAN BERCKELAER-ONNES, Ina. Bruxelles : De Boeck, 2012. 138 p.
- **GEVA TED/TSA - Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne.** TED/TSA MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES DES PYRENEES-ATLANTIQUES ; ASSOCIATION AUTISME PAU-BEARN. Pau : MDPH 64, 2014. 54 p.
- **Outil d'évaluation des structures du temps pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.** MAINVILLE, Johanne ; DI LILLO, Sonia ; POIRIER, Nathalie ; PLANTE, Nathalie ; SABOURIN, Guy. Québec : Presses de l'université du Québec, 2015. 120 p.
- **PEP-3. Profil Psycho-Educatif. Evaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme.** SCHOPLER, Eric ; LANSING, Margaret ; REICHLER, Robert-Jay ; MARCUS, Lee M. Bruxelles : De Boeck, 2008. 266 p.
- **Profil Psycho-Educatif pour adolescents et adultes (AAPEP).** MESIBOV, Gary ; SCHOPLER, Eric ; SCHAFFER, Bruce ; LANDRUS, Rhoda. Bruxelles : De Boeck Université, 1997. 167 p.
- **TTAP : Profil d'évaluation de la transition vers la vie adulte - TEACCH.** MESIBOV, Gary ; THOMAS, John B. ; CHAPMAN, S. Michael ; SCHOPLER, Eric. Grasse : AFD - Autisme France diffusion, 2017. 236 p.
- **VB-MAPP : évaluation du comportement verbal et programme d'intervention.** SUNDBERG Mark L. ; BEAUJEARD, Valentin ; Olivier BOURGUEIL. Paris : De Boeck – Solal, 2017. 247 p.
- **VB-MAPP : évaluation du comportement verbal et programme d'intervention.** SUNDBERG Mark L. ; BEAUJEARD, Valentin ; Olivier BOURGUEIL. Paris : De Boeck – Solal, 2017. 78 p.
- **Vineland-II. Echelles de comportement adaptatif Vineland.** SPAROW, Sara S. ; CICCHETTI, Domenic V. ; BALLA, David A. Montreuil : ECPA - Editions du centre de psychologie appliquée ; Pearson, 2015. 270 p.



# L'architecture **des espaces de vie**
## (établissement, maison, espace extérieur)

### Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**
- **Prendre en considération le rôle indispensable de l'architecture dans la vie des personnes avec TSA**
- **Identifier rapidement des constructions adaptées pour s'en servir d'exemple**
- **Bien prendre en compte les particularités sensorielles des personnes**

**Réflexions à mener sur :**
- **L'aménagement intérieur**
- **Le choix des matériaux**
- **Les possibilités de création de petites unités**
- **Le lieu d'implantation**
- **La présence d'espaces verts**

**Outils**
- **Mobilier adapté**
- **Aménagement d'espace spécifique**

**Ressources**
- **FAM d'Attiches - L'Orée de la forêt 38 bis, rue de la Faisanderie - 59551 ATTICHES**
- **Associations de parents**
- **Ergothérapeutes**
- **MDPH pour la PCH**
- **Fournisseurs spécialisés en mobilier adapté et en aménagement d'espace**
- **CRA**

**Formations**

**Confer catalogue de formations du CRA et autres organismes de formation se référant aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de l'ANESM.**

### Liens internet et bibliographie


- **Mieux ensemble. La collaboration engendre la qualité.** SCHILTMANS, Cis ; VERMEULEN, Peter. Gand : CCC - Centre de communication concrète, 2004. 44 p.

**> Recommandations HAS**
- **Les espaces de calme-retrait et d'apaisement.** HAS - HAUTE AUTORITE DE SANTE. Paris : HAS - Haute autorité de santé, 2017.
- **Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte.** ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Montrouge : Editions Sociales Françaises, 2017.

**> Autres références**
- **Autisme et architecture. Relations entre les formes architecturales et l'état clinique des patients.** DEMILLY, Estelle. Lyon : Université Lumière - Lyon 2, 2014. 310 p. (Thèse).
- **Autisme et sensorialité : Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace.** BELLUSSO, Perrine ; HAEGELE, Marie ; HARNIST, Karol ; KATHREIN, Corinne ; MASSIAS-ZEDER, Aurore. Colmar : CRA-AL - Centre ressources autisme Alsace, 2017. 72 p.
- **L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble.** AZEMA, Bernard ; CADENEL, Annie ; ANCREAI - Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées ; LIONNET, Pierre ; MARABET, Bénédicte. Etude réalisée pour la Direction Générale de la Cohésion Sociale. Montpellier : ANCREAI - Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées, 2011. 169 p.
- **Réflexions sur l'architecture des établissements.** SADOUN, Patrick. Sésame n°160 (2006). p. 13-15 (article)

**> Liens internet**
- **L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble**
  http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_33717_2.pdf
- **Autisme et sensorialité : Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace**
  http://cra-alsace.fr/wp-content/uploads/2018/02/AUTISME_v_interactif_2018.pdf
- **Autisme et architecture. Relations entre les formes architecturales et l'état clinique des patients**
  http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2014/demilly_e/pdfAmont/demilly_e_these.pdf



# Les évolutions des **institutions** (l'évolution des institutions en adéquation avec les politiques publiques et l'évolution des populations) et les **politiques** communales, départementales, régionales, nationales, européennes

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- Etre dans une veille continue de l'évolution des politiques
- Etre dans la prospective et avoir une vision des missions et de l'organisation de sa structure sur son territoire dans les années à venir
- Prendre en compte dans les parcours de vie des personnes les évolutions des politiques publiques

**Bibliographie**

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles HAS ANESM

**Ressources**

- Ressources propres au territoire de chacun
- Médecin du travail
- Confer catalogue de formations du CRA et autres organismes de formation se référant aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de l'ANESM

**Formations**

Module de formation au travail de partenariat et de réseau dans la formation initiale médico-sociale

**Bibliographie**

- Adultes autistes, une vie normale pour eux aussi. Plaidoyer pour leur meilleure insertion dans la vie de la Cité. LARCHEZ, Michèle. Strasbourg : Jérôme Do Bentzinger, 2014. 104 p.
- Evaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique. Valérie LETARD, décembre 2011
- Plan autisme 2008-2010 : Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme. Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité.
- Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2). Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux, 2013. 88 p.

## Liens internet et bibliographie

**> Bibliographie**


- **Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan.** Tome 1. RAPPORT IGAS N°2016-094R / IGEN N° 2017-031. Mai 2017
- **Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan.** Tome 2. Annexes. RAPPORT IGAS N°2016-094R/IGEN N°2017-031. Mai 2017
- **3ème plan autisme 2013-2017**. Présenté le jeudi 2 mai 2013 par Marie-Arlette CARLOTTI, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion
- **Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement.** Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Avril 2018. 125 p.


**> Liens internet**

- **Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement**
  https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
- **Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan. Tome 1**
  http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-094R_Austisme_Tome_I.pdf
- **Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan. Tome 2**
  http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-094R_tome_2_.pdf
- **3ème plan autisme 2013-2017**
  https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf
- **Evaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique**
  https://www.cnsa.fr/documentation/evaluation_du_plan_autisme_2008.pdf
- **Plan autisme 2008-2010 : Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme**
  https://www.cnsa.fr/documentation/plan_autisme_2008.pdf
- **Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2). Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs**
  https://crmh.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=155



# Les possibilités de **travail en partenariat** (commune, association…)

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**
- **Connaître son territoire et les ressources**
- **Identifier les personnes ressources**

**Outils**
- **La démarche qualité**
- **L'évaluation interne et externe**
- **Le plateau technique PCPE**
- **Les partenariats**
- **L'accès aux loisirs**
- **Le travail**
- **L'accès à la formation professionnelle**
- **La citoyenneté**

## Liens internet et bibliographie


- **Adultes autistes, une vie normale pour eux aussi. Plaidoyer pour leur meilleure insertion dans la vie de la Cité.** LARCHEZ, Michèle. Strasbourg : Jérôme Do Bentzinger, 2014. 104 p.
- **Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2). Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs.** ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux, 2013. 88 p.


**> Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2). Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs :**
https://crmh.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=155

**> Outils**
- L'accès aux soins
- La scolarisation
- Le répit et l'accueil temporaire
- L'accès à la culture
- L'accès au sport



# Le développement du rôle social et l'accès à la citoyenneté

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- A chaque fois que possible, permettre à la personne d'exprimer son avis sur ce qui la concerne dans une dimension individuelle et collective
- Favoriser chaque fois que possible l'inclusion sociale
- Développer le travail en réseau

**Evaluations**

- Evaluation du comportement adaptatif (EBCA, Vineland 2)
- PAC (Inventaire des progrès du développement social)
- ABLLS-R
- ESDM

**Outils**

Développement des habiletés sociales (par des groupes d'habiletés sociales par exemple)

**Ressources**

- CVS (conseil de vie sociale) dans les établissements médico-sociaux
- Associartion Ass des As
- Scénarios sociaux
- Bandes dessinées
- Facile à lire et à comprendre (accès à la citoyenneté)

**Formations**

- Formations au handicap et à la citoyenneté
- FALC : Facile A Lire et à Comprendre
- Actions prioritaires des OPCO

**Autres références**

- Accès aux pratiques artistiques et culturelles. NOUVEL, Thierry. Paris : UNAPEI - Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales, 2009. 63 p.
- Adultes autistes, une vie normale pour eux aussi. Plaidoyer pour leur meilleure insertion dans la vie de la Cité. LARCHEZ, Michèle. Strasbourg : Jérôme Do Bentzinger, 2014. 104 p.
- Je suis spécial. Manuel psycho-éducatif pour autistes. VERMEULEN, Peter. Bruxelles : De Boeck Université, 2010. 280 p.
- Qualité de vie en MAS-FAM (volet I). Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux, 2013. 100 p.
- Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2). Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux, 2013. 88 p.
- Vers un style de vie valorisé. Manuel d'utilisation du programme OPTION. WILLAYE, Eric ; DELMOTTE, Joséphine ; DESCAMPS, Magali. Bruxelles : De Boeck Université, 2012. 272 p.
- Vers une meilleure qualité de vie : Les droits des personnes âgées avec autisme. Autisme Europe. Bruxelles : Autisme Europe. 34 p.

## Liens internet et bibliographie


- **Une évaluation, un guide du curriculum et un système de cotations des compétences pour les enfants avec autisme ou autres troubles du développement**. PARTINGTON, James W. ; RIVIERE, Vinca ; BECQUET, M. ; COUSIN, S. ; GIEZEK, N. ; NUCHADEE, J. ; PELTRET, E. Version 3.2. - Walnut Creek [Etats-Unis] : Behavior Analysts, Inc, 2010. 94 p.
- **ABLLS-R. Evaluation du langage de base et des compétences d'apprentissage - version révisée.** Manuel d'instruction et guide pour l'élaboration d'un programme éducatif individualisé. PARTINGTON, James W. ; RIVIERE, Vinca ; BECQUET, M. ; COUSIN, S. ; GIEZEK, N. ; NUCHADEE, J. ; PELTRET, E. Version 3.2. - Walnut Creek [Etats-Unis] : Behavior Analysts, Inc, 2010. 112 p.
- **PAC - Inventaire des progrès du développement social.** GUNZBURG, H.C. ; MAGEROTTE, G. 1969.
- **Vineland-II. Echelles de comportement adaptatif Vineland**. SPAROW, Sara S. ; CICCHETTI, Domenic V. ; BALLA, David A. Montreuil : ECPA - Editions du centre de psychologie appliquée ; Pearson, 2015. 270 p.


(suite page 22)



# Le développement du **rôle social et l'accès à la citoyenneté** (suite)

## Liens internet et bibliographie

- **Autisme de l'adulte : tout mettre en œuvre pour l'autonomie, l'inclusion sociale et la qualité de vie**
  https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828597/fr/autisme-de-l-adulte-tout-mettre-en-oeuvre-pour-l-autonomie-l-inclusion-sociale-et-la-qualite-de-vie
- **Qualité de vie en MAS-FAM (volet I). Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté**
  https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835860/fr/programme-qualite-de-vie-en-maison-d-accueil-specialisee-mas-et-en-foyer-d-accueil-medicalise-fam
- **Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2). Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs**
  https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835860/fr/programme-qualite-de-vie-en-maison-d-accueil-specialisee-mas-et-en-foyer-d-accueil-medicalise-fam
- **Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap**
  http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/184000329/index.shtml
- **Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible**
  http://inpes.santepubliquefrance.fr/accessible/pdf/communiquerpourtous.pdf
- **Les fiches de la CNSA sur les droits et les aides pour les personnes handicapées en facile à lire et à comprendre (FALC)**
  https://www.cnsa.fr/documentation/publications-de-la-cnsa/les-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre
- **Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Savoir-être et savoir-faire. Dossier 8 : "Assurer la cohérence et la continuité du parcours tout au long de la vie"**
  http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei-guideautisme_dossier8.pdf
- **Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap. Chapitre 6 : restaurer les conditions de la confiance : éviter les ruptures de droits pour fluidifier les parcours**
  http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/184000329.pdf
- **PAC - Inventaire des progrès du développement social**
  https://autismes-et-potentiels.ch/evaluation-du-developpement-social-pac/

- **Bibliographie**


- **Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible.** RUEL, J. ; ALLAIRE, C. ; MOREAU, AC. ; KASSI, B. ; BRUMAGNE, A ; DELAMPLE, A. ; GRISARD, C. ; PINTO DA SILVA, F. Saint-Maurice : Santé publique, 2018. 112 p.
- **Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap.** TAQUET, Adrien ; SERRES, Jean-François. Paris : DITP - Direction interministérielle de la transformation publique, 2018. 294 p.



# La continuité dans les parcours de vie

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**
- Remettre régulièrement en cause sa pratique professionnelle
- Prospecter, s'ouvrir, partager avec d'autres personnes afin d'innover de nouvelles solutions
- Anticiper par projection dès que possible le parcours de vie des personnes

**Evaluations**
- Evaluation des compétences
- Evaluation diagnostique

**Outils**
- Le projet personnalisé
- Le projet de vie (Adultes) et d'accompagnement (Enfants)
- Possibilité de changer d'établissement en fonction de l'évolution des besoins de la personne accompagnée

**Ressources**
- Le rapport Piveteau
- La MDPH
- Le réseau et le partenariat
- Les SAMSAH / PCPE

**Formations**
Formations de l'adolescence à l'âge adulte

**Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap. Chapitre 6 : restaurer les conditions de la confiance : éviter les ruptures de droits pour fluidifier les parcours :**
http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/184000329.pdf

**Cartographie des PCPE de la région Hauts de France**
https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/lars-cree-6-poles-de-competences-et-de-prestations-externalisees-pcpe-dans-les-hdf

**Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Savoir-être et savoir-faire. Dossier 8 : " Assurer la cohérence et la continuité du parcours tout au long de la vie"**
http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei-guideautisme_dossier8.pdf

## Liens internet et bibliographie

### > Bibliographie


- **Après ses 18 ans. Déclic, le magazine de la famille et du handicap**. Lyon : Handicap International, 2010. 135 p.
- **Déployer la démarche "Une réponse accompagnée pour tous", premiers enseignements et retours d'expérience.** Rapport de capitalisation. CNSA. Paris : CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2017. 126 p.
- **La coordination : une fonction à géométrie variable au service des logiques de parcours. Les cahiers de l'actif.** La Grande Motte : Actif, 2018. N° 504/505 -506/507. 374 p.
- **Le parcours de vie des personnes avec Autisme. Fédération Française Sésame Autisme.** Actes du colloque 15 et 16 mars 2012 à Perpignan. Grenoble : Fédération Française Sésame Autisme ; Grenoble : GRAAL - Groupement Rhône-alpin artistique et littéraire, 2013. 164 p.
- **Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap.** TAQUET, Adrien ; SERRES, Jean-François. Paris : DITP - Direction interministérielle de la transformation publique, 2018. 294 p.
- **Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap.** HAS - HAUTE AUTORITE DE SANTE. Paris : HAS - Haute autorité de santé, 2018.
- **Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 3). Le parcours, les formes souples d'accueil, l'articulation avec les autres partenaires et le lien avec les proches.** ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux, 2014. 88 p.
- **Transitions, continuité et ruptures dans les parcours individuels de prise en charge : impacts sur les trajectoires de vie.** Les cahiers de l'actif. La Grande Motte : Actif, 2007. N°446 – 447, 2013. 260 p.
- **Zéro sans solution. Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.** PIVETEAU, Denis ; ACEF, Saïd ; DEBRABANT, François-Xavier ; JAFFRE, Didier ; PERRIN, Antoine. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé ; Paris : Ministère délégué aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, 2014. 152 p.


### > Liens internet

- **Cartographie des PCPE de la région Hauts de France**
  https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/lars-cree-6-poles-de-competences-et-de-prestations-externalisees-pcpe-dans-les-hdf
- **Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 3). Le parcours, les formes souples d'accueil, l'articulation avec les autres partenaires et le lien avec les proches**
  https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835860/fr/programme-qualite-de-vie-en-maison-d-accueil-specialisee-mas-et-en-foyer-d-accueil-medicalise-fam



# La multiplicité des **dispositifs supports à l'accompagnement** (hors établissement – ex : CAMSP, équipe mobile, SAMSAH, PCPE…)

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Veiller à la bonne coordination des partenariats en place**
- **Anticiper le retrait du dispositif et prévoir un système cohérent afin de poursuivre l'accompagnement de manière efficiente**

---

**Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)**
**https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835830/fr/**

**L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)**
**https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835488/fr/**

**Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 3). Le parcours, les formes souples d'accueil, l'articulation avec les autres partenaires et le lien avec les proches**
**https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835860/fr/**

**Portail de l'accueil temporaire et de l'aide aux aidants**
**http://www.accueil-temporaire.com/**

## Liens internet et bibliographie


- **Accompagner et déployer les compétences dans les services en milieu ouvert (Sessad, Savs, Samsah, Ssiad…).** Les cahiers de l'actif. In Les Cahiers de l'Actif n°430 - 431 (2012). 358 p.
- **L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad).** ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux, 2015
- **L'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap et leurs proches.** URIOPSS Nord Pas-de-Calais. 2015. 11 p.
- **Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP).** ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Paris : ANESM, 2014.
- **Les SESSAD ' autisme '. Accompagnement des personnes avec autisme, autres TED et de leurs familles.** TREESE DAQUIN, Catherine ; RAMOS, Ovidio. Mouans Sartoux : AFD - Autisme France diffusion, 2009. 219 p.
- **Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 3). Le parcours, les formes souples d'accueil, l'articulation avec les autres partenaires et le lien avec les proches.** ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux, 2014. 88 p.



# La formation des équipes et **la sensibilisation des équipes l'actualisation des connaissances**

## Facteurs propres à la personne : ressources

Quelques conseils

- Actualiser régulièrement les connaissances de tous les professionnels
- Participer aux débats dans les réseaux territoriaux, départementaux et nationaux
- Un ratio équilibré entre les hommes et les femmes
- Un ratio d'accompagnement suffisant
- Une variété de professionnels et de compétences

Ressources

- Formations spécifiques (dont gestion des comportements-défis)

-» Confer catalogue de formations du CRA et autres organismes de formation se référant aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de l'ANESM

## Liens internet et bibliographie


- Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. (2010)
  https://oeasc.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement
- Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Savoir-être et savoir-faire. Dossier 10 : " Formation des familles et des professionnels"
  http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei-guideautisme_dossier30.pdf.
- Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2036031/fr/mise-en-oeuvre-d-une-strategie-d-adaptation-a-l-emploi-des-personnels-au-regard-des-populations-accompagnees



# La formation des équipes de direction **au TSA et à la mise en œuvre des pratiques recommandées**

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**
- **Former l'ensemble des cadres à la compréhension de l'autisme**
- **Consacrer un temps de présence sur le terrain**

**Ressources**
- **Définition des valeurs associatives**
- **Politique de prévention, d'accompagnement et de solidarité**

**Formations sur :**
- **l'état des connaissances**
- **les stratégies d'accompagnement (notamment la gestion des situations de crise)**
- **les particularités sensorielles**
- **la communication réceptive et expressive**
- **les recommandations ANESM**

## Liens internet et bibliographie

- **Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. (2010)**
  https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement
- **Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Savoir-être et savoir-faire. Dossier 10 : " Formation des familles et des professionnels"**
  http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei-guideautisme_dossier10.pdf
- **Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées**

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835081/fr/mise-en-oeuvre-d-une-strategie-d-adaptation-a-l-emploi-des-personnels-au-regard-des-populations-accompagnees

> **Bibliographie > RBPP**


- **Autisme et autres troubles envahissants du développement – Etat des connaissances.** Haute Autorité de Santé. Saint-Denis : HAS, 2010
- **Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées.** ANESM. Paris : ANESM, 2008.



# La mise en place d'analyses **des pratiques professionnelles et / ou de supervision** (dans une visée de prévention et d'amélioration continue de l'accompagnement)

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Entretenir un réseau professionnel / des partenariats avec des personnes spécialisées**
- **Favoriser des temps d'échange réguliers entre les professionnels**
- **Systématiser des outils professionnels, des grilles afin de faciliter le relevé des données, l'analyse et le suivi des actions mises en place**

## Liens internet et bibliographie

**> Bibliographie**

- **Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.** HAS - HAUTE AUTORITE DE SANTE. Paris : HAS - Haute autorité de santé, 2010. 64 p.

**> Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement**

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_autisme_anesm.pdf

**> Outils**

- Formateurs consultants
- Groupe d'analyse de pratique et/ou de supervision



# La continuité **du projet de vie**

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Se mettre à la place des personnes accompagnées pour imaginer leur vie**
- **Se former, rencontrer d'autres professionnels et être créatif**

**Ressources**

- **RAPT (réponse accompagnée pour tous)**
- **Réseaux et partenariats**

**Formations**

- **Formation sur le développement des partenariats et réseaux (IRTS)**

## Liens internet et bibliographie

**> Bibliographie**

- **Après ses 18 ans. Déclic, le magazine de la famille et du handicap.** Lyon : Handicap International, 2010. 135 p.
- **L'accompagnement des adolescents et adultes avec autisme et TED.** Les cahiers de l'actif. Les Cahiers de l'Actif n°390 - 391 (2008). 296 p.
- **Zéro sans solution. Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.** PIVETEAU, Denis ; ACEF, Saïd ; DEBRABANT, François-Xavier ; JAFFRE, Didier ; PERRIN, Antoine. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé ; Paris : Ministère délégué aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, 2014. 152 p.

**> Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Savoir-être et savoir-faire. Dossier 8 : " Assurer la cohérence et la continuité du parcours tout au long de la vie"**

http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei-guideautisme_dossier8.pdf

**> Cartographie des PCPE de la région Hauts de France**

https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/lars-cree-6-poles-de-competences-et-de-prestations-externalisees-pcpe-dans-les-hdf



# Les ressources humaines

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Inscrire la GPEC dans l'évolution des métiers et des formations**
- **S'inspirer des évolutions des stratégies et théories managériales**
- **Développer un management adapté à la problématique de l'autisme**
- **Un ratio équilibré entre les hommes et les femmes**
- **Un ratio d'accompagnement suffisant**
- **Une variété de professionnels et de compétences**

## Liens internet et bibliographie

**> Bibliographie**


- **Les nouveaux ressorts de la GRH dans les organisations sociales et médico-sociales.** Les cahiers de l'actif. Les Cahiers de l'Actif n°420 - 421 (2011). 395 p.


**> La Gestion prévisionnelle de l'emploi et des compétences (GPEC)**

https://travail-emploi.gouv.fr/emploi/accompagnement-des-mutations-economiques/appui-aux-mutations-economiques/article/gestion-previsionnelle-de-l-emploi-et-des-competences-gpec



# Le travail en partenariat et en réseau

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Se constituer un réseau territorial, départemental voire plus**
- **Etre actif au sein du réseau**

**Ressources**

- **Groupement de professionnels : ex Continuum TED**
- **Développer un réseau institutionnel et associatif**

## Liens internet et bibliographie

**> Bibliographie**


- **Autismes, réseaux, partages. Réseau Autisme Flandres Lys.** Lille : EPSM des Flandres - L'Etablissement public de santé mentale des Flandres, 2000. 119 p.
- **Coordination de parcours et trajectoires longitudinales. L'apport des réseaux dans le domaine de l'autisme.** ACEF, Saïd. In Le Bulletin scientifique de l'Arapi n°33 (2014). p. 19-26
- **Réseau, adultes autistes, familles, professionnels, institution : quelques erreurs à éviter et propositions.** GEPNER, Bruno. In Le Bulletin scientifique de l'Arapi n°30 (2012). p. 25 – 27
- **Réseau, adultes autistes, familles, professionnels, institutions : une expérience vécue.** MASSION, Agnès. In Le Bulletin scientifique de l'Arapi n°30 (2012). p. 23 – 24
- **Réseaux et partenariat au cœur des bonnes pratiques. In L'autisme à l'âge adulte Ethique et bonnes pratiques.** Actes du colloque des 30 & 31 janvier 2008. ADAPEI 79 - Association départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales des Deux-Sèvres. Niort : ADAPEI 79 - Association départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales des Deux-Sèvres, 2008. 256 p.


**> Consulter en ligne les bulletins scientifiques de l'ARAPI**

http://www.arapi-autisme.fr/publicationArapiL.php



# La prise en compte des **particularités sociales et culturelles de la personne et de sa famille**

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Analyser l'environnement culturel de la personne et en tenir compte lors de la co-construction et de la mise en œuvre de son projet**

## Liens internet et bibliographie

**> Bibliographie**


- **Enfants d'ici, venus d'ailleurs.** MORO, Marie Rose. Paris : Éditions La Découverte, 2002. 208 p.
- **Grandir en situation transculturelle.** MORO, Marie Rose. Paris : Éditions Fabert, 2010. 64 p.
- **Les enjeux de l'ethnopsychiatrie.** Paris : Points, 2015. 320 p.
- **Nous ne sommes pas seuls au monde**. TOBI, Nathan. Paris : Editions Points, 2015. 320 p.
- **Psychopathologie transculturelle.** BAUBET, Thierry ; MORO, Marie Rose. Paris : Elsevier Masson, 2013. 304 p.
- **Psychothérapie transculturelle de l'enfant et de l'adolescent.** MORO, Marie Rose. Paris : Dunod, 2011. 224 p.



# La cohérence et la coordination autour du projet personnalisé de la personne

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**
- Mettre en place des coréférences
- Renouveler les coréférences régulièrement
- Réévaluer régulièrement les projets personnalisés

**Evaluations**
- Référentiel d'observation des compétences sociales (ROCS)
- Reconnaissance d'acquis et d'expériences (différent et compétent)

**Outils**
- Identifier une personne ressource garante de la coordination du projet
- Construction d'un PEI (G. Magerotte)

**Outils d'évaluation**
- Grille d'auto-évaluation des Services pour les personnes Autistes. Intervention précoce et SESSAD. Version 1. AUTISME-France. La Roquette-sur-Siagne : Autisme France. 21 p.
- Guide d'accompagnement environnemental : Accueil d'adulte avec autisme (et/ou déficience intellectuelle). CEAA - Centre expertise autisme adultes. Niort : CEAA - Centre expertise autisme adultes, [s.d.]. 42 p.
- Imagine ton projet de vie. Un outil d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21. BARA, Mélanie ; HAELEWYCK, Marie-Claire ; Trisomie 21 France. Saint-Etienne : Trisomie 21 France, [s.d.]. 144 p
- L'Adulte avec autisme : de l'évaluation médicale et psychologique à l'accompagnement individualisé au quotidien. ADAPEI 79 - Association départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales des Deux-Sèvres. Niort : ADAPEI 79 - Association départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales des Deux-Sèvres, 2004. 238 p.
- Mieux ensemble. La collaboration engendre la qualité. SCHILTMANS, Cis ; VERMEULEN, Peter. Gand : CCC - Centre de communication concrète, 2004. 44 p.
- ROCS - Référentiel d'Observations des Compétences Sociales. Groupe Pégase ; Foyer Cassiopée. Candé : Foyer Cassiopée : 2010. 6 p.
- Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED. GPS Autisme - Groupement de priorités de santé autisme. Paris : GPS Autisme - Groupement de priorités de santé autisme ; Paris : FEGAPEI - Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées, 2013. 183 p.
- Zéro sans solution. Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. PIVETEAU, Denis ; ACEF, Saïd ; DEBRABANT, François-Xavier ; JAFFRE, Didier ; PERRIN, Antoine. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé ; Paris : Ministère délégué aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, 2014. 152 p.

## Liens internet et bibliographie

- **Autisme : la HAS et l'Anesm recommandent un projet personnalisé d'interventions pour chaque enfant (dossier de presse du 08 mars 2012)**
  https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1224096/fr/autisme-la-has-et-l-anesm-recommandent-un-projet-personnalise-d-interventions-pour-chaque-enfant
- **ROCS - Référentiel d'Observations des Compétences Sociales**
  http://www.mecs-cassiopee.fr/pages/Le_Referentiel_dObservation_des_Competences_Sociales-4854768.html
- **Grille d'auto-évaluation des Services pour les personnes Autistes. Intervention précoce et SESSAD. Version 1**
  http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21038_5.pdf
- **Cartographie des PCPE de la région Hauts de France**
  https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/lars-cree-6-poles-de-competences-et-de-prestations-externalisees-pcpe-dns-les-hdf

**> Autres références**


- **Du projet institutionnel au projet personnalisé ou comment piloter le changement dans la complexité.** Les cahiers de l'actif. La Grande Motte : Actif, 2007. N° 372-375. 357 p.
- **L'accompagnement des adolescents et adultes avec autisme et TED.** Les cahiers de l'actif. Les Cahiers de l'Actif n°390 - 391 (2008). 296 p.
- **L'adulte avec autisme : de l'évaluation médicale et psychologique à l'accompagnement individualisé au quotidien.** ADAPEI 79 - Association départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales des Deux-Sèvres. Niort : ADAPEI 79 - Association départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales des Deux-Sèvres, 2004. 238 p.
- **Le dossier de la personne accueillie ou accompagnée. Guide pour les établissements sociaux et médico-sociaux. Recommandations aux professionnels pour améliorer la qualité.** DGAS - Direction générale de l'action sociale. Paris : DGAS - Direction générale de l'action sociale, 2007. 60 p
- **Le projet individuel : repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales.** Philippe CHAVAROCH. Toulouse : Erès, 2006. 134 p.
- **Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.** ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux, 2008. 47 p.
- **Pratique de l'intervention individualisée. Tout au long de la vie.** MAGEROTTE, Ghislain ; MONTREUIL, Nicole ; DEPREZ, Monique. Louvain-la-Neuve [Belgique] : De Boeck Supérieur, 2014. 256 p.
- **Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap.** HAS - HAUTE AUTORITE DE SANTE. Paris : HAS - Haute autorité de santé, 2018.



# L'épuisement professionnel (être attentif à la qualité de vie au travail, à la gestion des risques, à l'équilibre et à la composition des groupes, à la notion de bientraitance, à la politique institutionnelle de gestion des situations problèmes)

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Etre attentif à la qualité de vie au travail, à la gestion des risques, à l'équilibre et à la composition des groupes, à la notion de bientraitance, à la politique institutionnelle de gestion des situations problèmes**

**Outils**

- **Formations à la gestion des situations de crise**
- **Rapport de comportements**

**La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles :**
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_bientraitance.pdf

**Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement :**
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_autisme_anesm.pdf

## Liens internet et bibliographie

**> Bibliographie**


- **Autisme et déficience intellectuelle au sein du groupe de vie : que puis-je faire ?** DEGRIECK, Steven. Gand [Belgique] : CCC - Centre de communication concrète, 2012. 124 p.
- **Code de bonnes pratiques pour la prévention de la violence et des abus à l'égard des personnes autistes.** Autisme Europe. Bruxelles : Autisme Europe, 1998. 94 p.
- **Développer une politique de bientraitance.** LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. Montrouge : Editions Sociales Françaises, 2016. 160 p.
- **La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.** ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux, 2008. 47 p.
- **L'accompagnement des adultes gravement handicapés mentaux dans le secteur médico-social.** CHAVAROCH, Philippe. Toulouse : Erès, 2012. 124 p.
- **Le déploiement de la Bientraitance au quotidien : repères et outils à l'usage des professionnels en ESSMS**. BOUKELAL, Ali. Les Cahiers de l'Actif n°462 – 463, 2014. 440 p.
- **Management d'équipes et Qualité de Vie au Travail.** TOUTUT, Jean-Philippe. Les Cahiers de l'Actif, n°484 – 485, 2016. 366 p.
- **Mission du responsable d'établissement dans la prévention et le traitement de la maltraitance. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.** ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux, 2008. 47 p.
- **Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.** ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Saint-Denis : ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux, 2010



# L'adaptation du projet d'établissement **aux Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (HAS)**

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**

- **Co-construction du projet d'établissement et des documents professionnels avec tous les partenaires et collaborateurs**
- **Se former et s'informer sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et les actualiser**

**Evaluations**

**Evaluation interne et externe des établissements et services**

**Outils**

**CPOM**

**Ressources**

**Veille concernant les politiques sociales**

**Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Savoir-être et savoir-faire.**

**Dossier 9 "Organisation des établissements et services, soutien des professionnels" :**

**http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei-guideautisme_dossier9.pdf**

## Liens internet et bibliographie

- **Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles**
  https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835410/fr/elaboration-redaction-et-animation-du-projet-d-etablissement-ou-de-service
- **Grille d'auto-évaluation des Services pour les personnes Autistes. Intervention précoce et SESSAD. Version 1**
  http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21038_5.pdf

**> Bibliographie**


- **Du projet institutionnel au projet personnalisé ou comment piloter le changement dans la complexité.** Les cahiers de l'actif. La Grande Motte : Actif, 2007. N° 372-375. 357 p.
- **Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service.** ANESM. Paris : ANESM, 2010.
- **Grille d'auto-évaluation des Services pour les personnes Autistes. Intervention précoce et SESSAD. Version 1.** AUTISME-France. La Roquette-sur-Siagne : Autisme France. 21 p.



# Le recours systématique aux **outils de prévention des comportements-défis**

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**
- **Se former continuellement**
- **Communiquer sur les stratégies mises en place auprès des professionnels et de la famille**
- **Faire de la prévention un élément essentiel dans l'accompagnement des personnes autistes**

**Outils**
- **Démarche de prévention des risques inscrite dans le projet d'établissement en lien avec les RBPP**
- **Politique de l'établissement : comité qualité bientraitance, écrits professionnels…**

**Ressources**
**RBPP bientraitance**

## Liens internet et bibliographie

**> Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Savoir-être et savoir-faire. Dossier 7 : "Prévenir et gérer les comportements-problèmes" :**
http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei-guideautisme_dossier7.pdf

**> Bibliographie**


- **Autisme et déficience intellectuelle au sein du groupe de vie : que puis-je faire ?** DEGRIECK, Steven. Gand [Belgique] : CCC - Centre de communication concrète, 2012. 124 p.
- **EPOCAA, Echelle pour l'observation des comportements-problèmes d'adultes avec autisme.** RECORDON-GABORIAUD, Séverine ; GRANIER-DEFERRE, Carolyn. Montreuil : ECPA - Editions du centre de psychologie appliquée, 2011. 40 p.
- **L'accompagnement des adolescents et adultes avec autisme et TED.** Les cahiers de l'actif. Les Cahiers de l'Actif n°390 - 391 (2008). 296 p.
- **Les "comportements-problèmes" au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : Prévention et Réponses.** HAS - HAUTE AUTORITE DE SANTE. Paris : HAS - Haute autorité de santé, 2016.




# Les repérages permettant **l'accès aux prises en charge précoces**

## Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**
- **Sensibiliser les acteurs professionnels de la petite enfance**
- **Diffuser le plus largement possible les plaquettes sur les signes d'alerte**

**Ressources**
**PMI, pédiatre, école (Confer professionnels de première ligne : PMI, pédiatre, école)**

## Liens internet et bibliographie


- **Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP).** ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux. Paris : ANESM, 2014.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835830/fr/

- **Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode. Recommandations pour la pratique clinique.** HAS - Haute autorité de santé. Saint-Denis : La Plaine : HAS - Haute autorité de santé, 2018. 45 p.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/fr/



# Les périodes de transitions
## (petite enfance, adolescence, vieillissement, entrée dans le monde du travail)

### Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**
- **Anticiper les périodes de transition**
- **Constituer un réseau d'établissements et de services**

**Outils**
**La nécessité d'évaluer (Confer page 17)**

### Liens internet et bibliographie

**> Bibliographie**

- **Accompagner la personne handicapée à domicile : du Sessad au Samsah.** TERRAL, Daniel. Paris : Dunod, 2013. 212 p.
- **Après ses 18 ans. Déclic, le magazine de la famille et du handicap**. Lyon : Handicap International, 2010. 135 p.
- **Handicap mental et majorité : Rites de passage à l'âge adulte en IME. La question de la prise en compte de la majorité dans un Institut Médico-Educatif (IME)**. SANTAMARIA, Eric. Paris : Harmattan, 2009. 169 p.
- **Penser la prise en charge institutionnelle des autistes adultes vieillissants.** COLAS, Valérie. Rennes : ENSP - Ecole Nationale de Santé Publique, 2001. 82 p.




# Les suivis du dossier administratif de la personne (ex : mesure de protection des majeurs, CAF, Aide Sociale, MDPH...)

### Facteurs propres à la personne : ressources

**Quelques conseils**
- **Anticiper le renouvellement des dossiers administratifs**
- **Solliciter les services habilités à accompagner la construction des dossiers**

---

**CCAS, CLIC, UTPAS, Associations**

- **Les fiches de la CNSA sur les droits et les aides pour les personnes handicapées en facile à lire et à comprendre (FALC) :**
**https://www.cnsa.fr/documentation/publications-de-la-cnsa/les-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre**
- **Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap :**
**http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/184000329.pdf**
- **INFOS-ACCESSIBLES.fr : outil qui facilite l'accès des personnes en situation de handicap aux informations administratives tout en développant leur autonomie.**
**https://www.signesdesens.org/portfolio_page/info-accessibles-fr/**

### Liens internet et bibliographie

**> Bibliographie**

- **Face à l'autisme. Guide juridique et pratique pour connaître vos droits. Procédures, références et recours pour toutes vos démarches.** GREVIN, Alexandra. Héricy : Puits fleuri, 2010. 509 p.
- **Le droit des personnes accueillies ou accompagnées. Les usagers dans l'action sociale et médico-sociale.** POINSOT, Olivier. Bordeaux : LEH, 2016. 410 p.
- **Les tutelles. Accompagnement et protection juridique des majeurs.** FOSSIER, Thierry ; BAUER, Michel. Issy-les-Moulineaux : ESF - Expansion scientifique française, 2007. 490 p.
- **Parents, vos droits. Déclic, le magazine de la famille et du handicap.** Lyon : Handicap International, 2010. 116 p.
- **Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap.** TAQUET, Adrien ; SERRES, Jean-François. Paris : DITP - Direction interministérielle de la transformation publique, 2018. 294 p.
- **Troubles du spectre de l'autisme. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme.** CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Paris : CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2016. 138 p. https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016_web.pdf

## Etablissements et associations partenaires

- AFAPEI du Calaisis "Les Papillons Blancs"
- AFEJI
- AFG Autisme
- APEI "Les Papillons Blancs" Hénin-Carvin
- APEI Arrondissement de Béthune
- APEI de Lens et environs
- APEI de Maubeuge "Les Papillons Blancs"
- APEI du Douaisis "Les Papillons Blancs"
- APEI du Valenciennois
- ASBL L'Arboretum
- Association Autisme et Familles Hauts de France
- Association Cazin-Perrochaud
- Association les Papillons Blancs
- Centre Hospitalier d'Hénin-Beaumont
- Centre ressources autismes Nord Pas de Calais
- Compagnie de l'Oiseau Mouche
- EPDAEH
- EPSM des Flandres
- GAPAS
- IDAC
- L'Ass des As
- La Vie Active
- Le département de Pas de Calais
- Le Saulchoir
- Les Papillons Blancs de Dunkerque
- Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing
- Pas à Pas

## Groupe Projet

Nathalie BAUDUIN
Christine BLANCHATTE
Corine DAMIENS
Justine DELMARQUETTE
Yann HEYLEN
Frédéric PILON
Florence SORET

## Comité de relecture

Noria BOUDARI
Rémi DESPREZ
Sophie MORNEAU

Un remerciement tout particulier à Gwenaelle DELEROT, documentaliste au CRA Nord Pas de Calais, pour ses recherches bibliographiques et sa relecture.
Ainsi qu'à l'ensemble des acteurs du groupe CONTINUUM TED.
Le groupe CONTINUUM TED est constitué d'un réseau d'acteurs concernés par l'accompagnement des personnes avec TSA du Nord Pas de Calais et de Belgique.
Il regroupe 17 établissements et services adultes, 28 établissements et services enfants, la MDPH 62.



Merci !



**CRA Nord Pas de Calais**
1, boulevard du Professeur Jules Leclercq
59000 LILLE
Tel : 03.20.60.62.59
Fax : 03.20.60.62.50
**cra@cra-npdc.fr**
**www.cra-npdc.fr**

Réalisation graphique : uuuu.pincemoijereve.com • Crédit photos : Adobe Stock 2020 • Edition Avril 2020

CONTINUUM'TED
ACCOMPAGNER LES PARCOURS DE VIE

centre ressources autismes
NORD · PAS DE CALAIS