
 HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ	<b>Contribution de M. Eric Lucas personne concernée</b>	 Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
Version validée par M. Lucas	<b>Recommandation de bonnes pratiques professionnelles :</b>  <b>troubles du spectre autistique : interventions et parcours de vie de l'adulte</b>	1 <sup>er</sup> décembre 2016

Ce texte constitue une synthèse et une « traduction » d'un document de 40 pages rédigé par M. Lucas et transmis à l'équipe-projet HAS-ANESM le 20 octobre 2015. Cette traduction a fait l'objet d'une validation par M. Lucas.

## 1. Contexte

### **Préalable**

Il est nécessaire de reconnaître que **l'autisme est une différence, une singularité**, une particularité naturelle, voir un mode de vie. Il ne s'agit pas d'une maladie, d'un trouble ou d'une altération, qu'il conviendrait de « soigner », afin de guérir la personne ou de réduire ses troubles.

*« quand on lit que l'autisme est une maladie et que les trucs de la triade sont des troubles, faut être sacrément motivé pour continuer (..) » « l'autisme n'est ni une maladie, ni un handicap, l'autisme entraine des difficultés » « le handicap désigne les conséquences sociales d'une différence (et non d'une altération) »*

Il est important de reconnaître **les qualités des personnes autistes**. L'autisme est une richesse, avec un mode de pensée différent (rapport à la réalité, à l'absolu, etc.). Il faut être vigilant à ne pas avoir une approche déficitaire ou dépréciative. *« il faut chercher et apprécier ce qu'il recèle de précieux sous sa rude gangue de protection, comme les diamants - pour ceux qui le méritent... pas pour ceux qui nous jettent comme dans des tas de cailloux encombrants ».*

Dans cette perspective, l'objectif de l'accompagnement n'est **pas la normalisation**, de faire en sorte que les personnes autistes deviennent « non autistes ». *« Vous forcez les chats à porter des chaussettes et chaussures » « vous voulez transformer les chats en chiens ».*

L'objectif doit surtout viser **l'aménagement de la société** (et de l'administration), pour que les PNA (personnes non autistes) comprennent les PA (personnes autistes), le schéma social actuel étant fondamentalement non autistique et donc inadapté pour les personnes autistes qui se retrouvent, de ce fait, exclues. *« Ce n'est pas aux personnes handicapées de faire 100% des efforts d'adaptation NON, nous ne sommes pas tenus de tout faire pour « paraître normaux » « même si je peux mettre des « lunettes mentales de correction (sauf si fatigué/énervé/trop chaud) » pour voir comme les non autistes »*

Il faut **mettre les personnes autistes au centre**, *« et non comme des problèmes à traiter ».*

Les personnes autistes doivent être « **AU COEUR de la société MAIS avec la PROTECTION et le grand respect nécessaires** ». Il faut insister sur la désinstitutionalisation, qui signifie **vivre libre, dans la cité, avec les services nécessaires**.

### Le cadre juridique

Il faudrait faire référence à :

- la résolution WHA 67.8 de l'OMS (qui dit bien qu'il faut favoriser la vie "dans la communauté", c'est à dire dans la société) ;
- l'avis 102 du CCNE (qui dit depuis longtemps des choses que personne ne semble écouter...) ;
- le rapport de Niels Muiznieks (clair sur la désinstitutionnalisation) ;
- l'article 4.3 de la CDPH (consultation étroite et participation active de...nous).

## 2. La participation de la personne

### Sur la participation individuelle de la personne

« Pas de bonnes pratiques sans liberté (de choix, de lieu de vie, de comportements) »

« Pour les interventions, il faut s'assurer que :

- 1- La personne en a besoin ;
  - 2- La personne est demandeuse, ou, pour le moins, satisfaite a posteriori de l'intervention ;
  - 3- Et bien sûr que les interventions sont *\*adaptées\**, ce qui n'est pas toujours le cas.
- se faire aider par des personnes autistes (comme mes collègues et moi - en nous donnant temps et assistance) pour essayer de mieux savoir si c'est adapté ou pas, au lieu de "deviner" des choses (en aveugle), ou, pire, de croire que ce qui est bon pour les PNA est bon pour les autistes (ce qui provoque beaucoup de souffrances) »*

Par ailleurs, il faut assurer une meilleure garantie des droits des personnes qui sont hospitalisées sans leur consentement.

### Sur la participation des personnes aux politiques publiques

« Si on m'aidait, on pourrait avoir des docs intéressants (...) je suis seul, sans aide, sans temps (...) si vous pouvez essayer de traduire »

Les bonnes pratiques des professionnels pour faciliter la participation des personnes avec TSA :

- proposer une assistance pour s'exprimer, par exemple, en traduisant ;
- laisser à la personne le temps nécessaire ;
- reconnaître le point de vue de la personne, son vécu ;
- veiller à ce que les textes transmis ne soient pas trop abstraits et trop longs ;
- consulter la personne avec des questions précises et concrètes.

## 3. Les interventions sur l'environnement

### Accompagnement des professionnels et du milieu de vie

Les interventions auprès de l'environnement doivent concerner : les professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux, les professionnels de santé, mais aussi de la justice, de la police et les pompiers, et de manière générale toutes les fonctionnaires et les administrations, ainsi que le grand public, c'est-à-dire l'ensemble des PNA (personnes non autistes).

Les interventions doivent viser à permettre à ces professionnels et à l'ensemble de la société :

- d'être **empathique** ;
- de **respecter les différences** (c'est-à-dire sans jugement de ce qui peut apparaître comme « bizarre », comme par exemple : se servir d'un parapluie comme d'un parasol) ;
- d'avoir du bon sens ;
- d'être à l'**écoute** et en mesure de prendre le temps nécessaire pour comprendre la personne ;
- d'être en mesure d'aménager/assouplir les règlements de fonctionnement/les organisations pour tenir compte des spécificités de la personne avec autisme. (Par exemple, pouvoir venir avec des sandalettes à la piscine alors que c'est interdit).

Il faut apprendre aux professionnels et à la société à **lever les barrières environnementales** qui sont aussi du côté des professionnels qui ne comprennent pas les autistes, et non uniquement du côté des personnes autistes.

### **L'habitat**

*« Il y a plein d'autres moyens d'aider les gens, et de les faire accéder à l'autonomie, tout en les accompagnant, comme les maisons de 6 ou 8 en Suède ou ailleurs, avec chacun sa \*clé de porte\* (ça c'est important : comment voulez-vous "soigner" des gens en les infériorisant, en les infantilisant, comme voulez-vous qu'ils soient attirés par une telle société ???), avec au moins un éducateur ou autre dans la maison, et les autistes viennent dans la partie commune seulement quand ils veulent. »*

*« Il faut des hébergements à taille humaine, c'est-à-dire de taille familiale, et bien sûr avec un cadre de vie « normal », comme les autres gens. »*

*« Des structures humaines et souples, dans la cité, avec un apprentissage social, sortir dans la rue, parmi les gens, et non dans le parc parmi les malades »*

Il faut adapter l'environnement, notamment par rapport aux particularités sensorielles.

### **3. Accompagnement de la personne**

Ce qui compte ce sont **les services** plus que les interventions. *« Les services « sociaux », éducatifs, assistantes diverses **pour compenser les troubles** », « pour moins souffrir du non autisme imposé », mais aussi les services de mise en accessibilité de la cité.*

Concernant le choix des interventions, **les personnes autistes peuvent utilement conseiller les professionnels** pour les autismes dits « sévères ».

*« En théorie de toute façon nous pouvons être utiles même pour les cas sévères car de toute façon il y a bien un facteur en commun même s'il est plus faible chez nous. Mais toutefois et bien évidemment c'est d'abord pour les cas d'autisme dits à haut-niveau de fonctionnement que nous pouvons être le plus utiles et je pense qu'il serait judicieux de commencer déjà par là pour voir ensuite ce que nous pouvons faire également pour nos cousins plus mal lotis en quelque sorte.»*

Pour cela il faut qu'il y ait une relation égalitaire et non relation de domination. Il faut que les professionnels acceptent d'apprendre des personnes avec autisme.

« *il est important qu'il y ait une relation d'égalité et en tout cas surtout pas de domination du médecin envers les autres personnes et cela est certes valable dans le cas de collaboration mais aussi et surtout dans les cas habituels c'est-à-dire par rapport aux patients.* »

#### Sur la communication/compréhension et sur les interactions sociales

Ces deux parties sont intimement liées, il faudrait les relier davantage.

Pour faciliter l'expression de la personne, il faut prendre le temps et être à l'écoute pour « *essayer de comprendre les mots qui sortent de ma bouche* » et traduire si nécessaire.

#### Sur les interactions sociales

Il est important de veiller à respecter les personnes, la notion d'intérêt « restreint » peut apparaître comme péjorative et jugeante.

#### Sur les particularités sensorielles

Il est très important de prendre en compte les particularités sensorielles de la personne (sensibilité à la température, au toucher, etc.) afin de pouvoir mettre en place les aménagements nécessaires.

### 4. Parcours de soins et de santé

Sur le parcours de soin et de santé, il est important de préciser qu'il ne s'agit pas de soigner l'autisme, mais bien de soigner les pathologies de la personne, qu'elles soient ou non liées à l'autisme.

#### Sur la souffrance psychique

Ce qui est source de souffrance c'est l'incompréhension des PNA (personnes non autistes), l'inadaptation de l'accompagnement et de la société, et l'exclusion sociale, à l'hôpital ou dans des institutions « *concentrationnaires.*»

La souffrance psychique se prend en charge par la compréhension, l'humanité, la compassion, la sincérité, l'empathie de la part des professionnels, mais aussi grâce à l'inclusion sociale.

Les médicaments ne sont pas la solution.

### 5. La prévention et la gestion des comportements-problèmes

Il pourrait être utile :

- d'assurer une permanence d'écoute et de soutien, une idée serait « *un service téléphonique d'urgence spécialisé pour les autistes (ce qui est la moindre des choses ! (un service d'assistance téléphonique pour les frictions sociales pour une catégorie de gens abonnés aux frictions et problèmes sociaux, c'est pas une idée trop "pathologique", il me semble)* »
- d'essayer de comprendre les causes (exemple, l'attente) mais aussi les effets (ça soulage) des comportements problématiques (par exemple, la violence)

« *L'hospitalisation ne devrait être envisagée que s'il n'y a vraiment pas d'autre moyen et si toutes les choses à faire sont effectivement faites (inclusion, services etc)* »

« *Cela devrait être INTERDIT de garder des autistes plus d'un certain temps (1 an ? - au total) dans des HP ou autres : s'ils y restent c'est que ça ne les "guérit pas". Si ça ne les guérit pas, quel intérêt de les maintenir* »

Il faudrait un meilleur respect des droits des personnes qui sont en hospitalisation sous contrainte.

## **Réflexions sur les termes utilisés**

Indiquer « prendre en compte » plutôt que « prendre en charge »

Parler de « comportements troublants (pour les autres) » plutôt que « de troubles ».

Le terme « cohorte » est maladroit.