

Alison BORDA, Myriam CHABLOZ, Julie MULSANT

LE POINT DE VUE DES PARENTS SUR L'INDEPENDANCE DES
PERSONNES ADULTES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE
AUTISTIQUE :

Les services d'accompagnement à domicile et les conséquences pour
l'ergothérapie.

Travail présenté à la Haute école de travail social et de la santé - EESP - Lausanne

pour l'obtention du

Bachelor of Science HES-SO en ergothérapie

Le jury d'évaluation finale :

Mme Evelyne Thommen

Mme Michelle Monin

Lausanne, octobre, 2015

Remerciements

En premier lieu, nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la construction et l'élaboration de ce présent travail.

Un merci tout particulier à Mme Thommen, notre directrice, pour sa patience, son écoute et son engagement. Nous remercions également Mme Monin, notre référente, pour sa contribution.

Ce travail n'aurait pas été possible sans la collaboration des huit familles qui ont répondu à notre questionnaire. De plus, nous remercions la famille S. pour l'entretien informel qu'elle nous a accordé, concernant l'accompagnement individualisé créé pour la vie à domicile de leur fils ayant un TSA. Un grand merci pour tout le partage et la transmission d'expériences.

Enfin, nous tenons à remercier l'Association Autisme Suisse Romande et plus particulièrement Mme X. pour nous avoir demandé d'élaborer notre travail de Bachelor sur la population des personnes autistes.

Ce travail est le fruit de toutes ces rencontres et ces précieuses collaborations et nous tenons à remercier toutes les personnes que nous n'avons pas mentionnées et qui nous ont apporté leur aide.

Ce travail a été réalisé dans le cadre d'un travail de bachelor pour l'obtention de 15, ECTS. Le contenu et les opinions émises dans le travail n'engagent que les auteurs. La responsabilité de l'école se limite à la définition et au contrôle de l'atteinte des objectifs pédagogiques relatifs aux travaux de bachelor.

Résumé

Ce travail porte sur les besoins des personnes adultes ayant un trouble du spectre autistique (TSA) avec un niveau de soutien. La question de l'accompagnement à domicile pour cette population est au centre de notre questionnement.

En effet, la vie indépendante à domicile peut être un défi pour ces personnes. Selon Autisme Europe (2010, p. 1) il y a un manque aigu de services adaptés tout au long de la vie des personnes avec autisme. Cela ne concerne pas uniquement les enfants, mais aussi les adultes qui ne bénéficient d'aucune aide spécifique pour mener une vie indépendante.

De plus, aucun service n'est actuellement disponible pour venir en aide à ces adultes et à leurs familles. Ce travail, mandaté par Autisme Suisse Romande, permet de faire le point sur cette question.

Concernant le recueil de données, nous avons opté pour un devis qualitatif de type descriptif. En effet, nous souhaitons décrire et analyser les besoins de notre population dans leur vie quotidienne, les services actuels et ceux qui pourraient être mis en place en promouvant le rôle de l'ergothérapeute.

Nos résultats mettent en évidence les besoins dans la vie quotidienne, les structures de soutien et les attentes des parents.

Dans le but d'une approche d'inclusion et d'égalité, nous pensons qu'en fournissant les bons moyens et soutiens, les personnes TSA pourraient tout à fait vivre seules à leur domicile comme n'importe quel autre individu. La profession d'ergothérapeute peut être mise en avant pour apporter un soutien à ces personnes. En effet, nous sommes des "facilitateurs" de l'activité grâce à notre vision axée sur la personne, l'environnement et l'activité.

Mots clés : besoins, soutien, structures, adultes TSA, ergothérapie.

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
RESUME	3
TABLE DES MATIERES	4
TERMINOLOGIE	9
CHAPITRE I - INTRODUCTION	12
CHAPITRE II – RECENSEMENT DES ECRITS	14
2.1 LE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE AVEC UN BESOIN DE SOUTIEN LEGER	14
A. LES DIFFERENTES CLASSIFICATIONS	14
B. LES GRANDES DIFFICULTES DES PERSONNES TSA ET LES TROUBLES ASSOCIES	17
C. LES BESOINS DES PERSONNES TSA AYANT UN BESOIN DE SOUTIEN LEGER EN LIEN AVEC LES DIFFICULTES RECENSEES	19
2.2 LES OCCUPATIONS	20
A. DEFINITION DES OCCUPATIONS ET CLASSIFICATION	20
B. LIEN ENTRE OCCUPATIONS ET TSA	21
C. LIEN ENTRE SERVICES DE SOUTIEN POUR LE DOMICILE ET TSA	22
2.3 LES SERVICES D’ACCOMPAGNEMENTS A DOMICILE DANS LE CANTON DE VAUD	23
A. LES SERVICES ACCOMPAGNANT LES PERSONNES PRESENTANT DIFFERENTS HANDICAPS	23
B. LES SERVICES ACCOMPAGNANT LES PERSONNES TSA	24
C. LES SERVICES ACCOMPAGNANT LES PERSONNES TSA A DOMICILE	25
2.4 ASPECT LEGAL (PRESTATIONS SOCIALES) ET ECONOMIQUE	26
A. RECONNAISSANCE ET PRESTATIONS PRISES EN CHARGE PAR LA LOI SUR L’EGALITE POUR LES HANDICAPES (LHAND)	26
B. RECONNAISSANCE ET PRESTATIONS PRISES EN CHARGE PAR L’ASSURANCE INVALIDITE (AI)	26
C. RECONNAISSANCE ET PRESTATIONS PRISES EN CHARGE PAR LA LOI FEDERALE SUR L’ASSURANCE MALADIE (LAMAL)	29

D. AUTRES FINANCEMENTS POSSIBLES	30
E. PLACE DES CURATELLES	31
2.5 PROBLEMATIQUE	33
<u>CHAPITRE III - METHODOLOGIE</u>	<u>34</u>
3.1 DELIMITATION DU CHAMP D'INVESTIGATION	34
A. POPULATION A L'ETUDE	34
B. CHAMPS D'INVESTIGATION - CONTEXTE	34
3.2 TYPE DE RECHERCHE	34
A. TYPE D'ETUDE	34
B. BUT	35
C. RECOLTE DES DONNEES	35
3.3 METHODE D'ANALYSE DES DONNEES	39
3.4 CONSIDERATIONS ETHIQUES	40
<u>CHAPITRE IV - PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS</u>	<u>42</u>
4.1 PRESENTATION DES RESULTATS PAR THEMES	43
A. PRESENTATION ET PARCOURS DE VIE DES PERSONNES DE L'ENQUETE	43
B. LES BESOINS DANS LA VIE QUOTIDIENNE DU DOMICILE	45
C. LES STRUCTURES DE SOUTIEN	48
D. LES ATTENTES DES PARENTS	50
4.2 LIENS AVEC LA LITTERATURE : DIFFICULTES ET BESOINS DES ADULTES TSA AYANT UN BESOIN DE SOUTIEN LEGER	52
A. DIFFICULTES AVQ ET IMPACTS DANS LA VIE QUOTIDIENNE (QUESTION N°1)	52
B. VIVRE SEUL A DOMICILE (QUESTION N°2)	57
C. QUELS BESOINS ? (QUESTION N°3)	58
D. LES STRUCTURES DE SOUTIEN (QUESTION N°4)	61
F. DEMARCHES POUR L'OBTENTION D'UN FINANCEMENT (QUESTION N°5)	63
<u>CHAPITRE V – L'ERGOTHERAPIE DANS LE CONTEXTE DE L'INTERVENTION A DOMICILE</u>	<u>66</u>
5.1. PLACE DE L'ERGOTHERAPIE	66

5.2 PISTES DE REFLEXION POUR UNE INTERVENTION EN ERGOTHERAPIE (REFLEXION SUR UN EXEMPLE DE PROJET REALISE)	70
A. COMMENT PROMOUVOIR L'ERGOTHERAPIE A DOMICILE POUR LES ADULTES TSA	70
B. REFLEXION SUR UN EXEMPLE DE PROJET ET PROPOSITION DE SOLUTIONS	74
CHAPITRE VI – CONCLUSION	80
6.1 CRITIQUES ET LIMITES DE L'ETUDE	80
A. LITTERATURE	80
B. QUESTIONNAIRE	80
C. ÉCHANTILLON	80
6.2 CONCLUSION	81
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	84
COMPLEMENTS BIBLIOGRAPHIQUES	96
ANNEXE I – LES NIVEAUX DE SOUTIEN AUX PERSONNES TSA	100
ANNEXE II – LES CRITERES DE CLASSIFICATION DU DSM 5	102
ANNEXE III - FLYER ACCOMPAGNANT LE QUESTIONNAIRE	104
ANNEXE IV – QUESTIONNAIRE	106
ANNEXES V - GUIDELINES	120
1) RECOMMANDATIONS EUROPEENNES DE BONNES PRATIQUES	120
2) RESUME DES RECOMMANDATIONS DE NICE	121
3) L'ALLOCATION PERSONNALISEE EN SUEDE, ROYAUME-UNI, PAYS-BAS ET EN BELGIQUE	123



1

“Dans la vie rien n’est à craindre, tout est à comprendre”

(Marie Curie)²

¹ Figure 1 : Bienvenue dans ton nouveau logement et ta nouvelle vie. (NS-immobilier, 2012)

Terminologie

Notre travail s'intéresse à la population des personnes adultes avec un trouble du spectre autistique (TSA) ayant *un besoin de soutien léger*, la raison de cette dénomination sera expliquée dans le chapitre II.

Afin d'éviter des répétitions, nous n'utiliserons que les termes "personnes/adultes TSA".

Dans le but de faciliter la compréhension de notre travail de bachelor (TB), certains termes spécifiques à notre profession d'ergothérapeute sont définis ci-dessous.

Ergothérapie : "L'ergothérapie est une profession centrée sur le développement et le maintien de la capacité d'agir des personnes. Elle contribue à l'amélioration de la santé et de la qualité de la vie. Elle facilite la participation à la société en permettant de prendre part aux activités quotidiennes." (Association Suisse des Ergothérapeutes, 2011)

Activité : "Une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations"(CCTE, cité dans Meyer, 2012).

Occupation : "Un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité ou loisirs" (CCTE, cité dans Meyer, 2012).

Activités de la vie quotidienne (AVQ) : Activités basiques de la vie quotidienne, fondamentales pour vivre dans le monde social et qui permettent de répondre aux besoins vitaux et au bien-être³ (Christiansen & Hammecker, 2001 cités dans American Occupational Therapy Association, 2008, p. 631).

Activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) : activités qui soutiennent la vie quotidienne à la maison et dans la communauté et qui requièrent souvent des compétences plus complexes que celles utilisées dans les AVQ (American Occupational Therapy Association, 2008, p. 631).

² QQcitation, 2015.

³ Traduction personnelle

Loi fédérale sur l'assurance maladie (LAMal) : « L'assurance de base garantit à toute personne vivant en Suisse des soins et des traitements médicaux de qualité. L'assurance maladie de base est obligatoire et fournit les mêmes prestations à tous les assurés. Elle couvre les soins ambulatoires dispensés par les médecins de famille ou en hôpital, ainsi que les séjours en division commune dans les hôpitaux du canton de domicile. » (Assurance-Info, 2015).

Loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) : «La loi vise à prévenir, réduire ou éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. L'al. 2 de l'art. 1 LHand stipule que la loi *«crée des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation et dans l'exercice d'une activité professionnelle»*.

De plus, tâche est donnée à la Confédération et aux cantons de prendre *«les mesures que requièrent la prévention, la réduction ou l'élimination des inégalités; ils tiennent compte des besoins spécifiques des femmes handicapées»* (art. 5 LHand). ». (Artias, 2013).

Chapitre I - Introduction

Notre travail de Bachelor a pour objet les services d'accompagnement pour les personnes autistes ayant un besoin de soutien léger. Ce travail comporte plusieurs objectifs en lien avec cette population. Dans un premier temps, il a pour but de récolter des données sur les besoins et difficultés des personnes TSA ainsi que sur les services existants pour évaluer la place de l'ergothérapie ainsi que les aides financières et humaines qui sont accessibles pour ces personnes. Dans un second temps, ce travail a pour but de proposer des idées de projets incluant l'ergothérapie dans un service de soutien à domicile.

Actuellement, il n'existe pas de service mis en place pour répondre concrètement aux questions que se posent les adultes autistes concernant leur vie à domicile. En effet, selon le groupe Asperger Romandie (2012, p.1), en ce qui concerne l'accompagnement à domicile pour les personnes ayant le syndrome d'Asperger par exemple, il y a une absence de solution au niveau des services proposés. Étant donné que la profession d'ergothérapeute est une profession dite "nouvelle", (Dubochet & Fragnière, 1979 cités dans Meyer, 2010, p. 24, expliquent que le premier cours suisse en ergothérapie est seulement apparu en 1951), elle reste encore méconnue pour la population suisse. C'est pourquoi de nombreuses personnes autistes ou les familles peuvent ignorer le rôle ou même la forme de soutien que peut apporter l'ergothérapeute concernant les activités de la vie quotidienne (AVQ). En effet, l'ergothérapie peut occuper une place importante dans cette démarche de vie à domicile telle que : les aménagements du domicile, le soutien pour l'organisation et la gestion du quotidien, le coach pour les personnes entourant l'adulte autiste (famille, aide à domicile), la coordination et le lien avec les divers professionnels et l'entourage.

Notre travail comporte une partie qui recense les écrits scientifiques sur ce sujet en incluant les aspects légaux et diagnostiques en lien avec la profession d'ergothérapeute. Une deuxième partie est consacrée à la méthodologie de notre recherche auprès des familles ainsi qu'à l'analyse des résultats récoltés dans notre questionnaire. Ce travail se termine par une discussion portant sur les interventions à domicile et la place de l'ergothérapie ainsi qu'une réflexion sur la mise en place d'un projet, les limites de notre étude et la conclusion finale de notre travail de fin d'année.

Chapitre II – Recensement des écrits

2.1 Le trouble du spectre autistique avec un besoin de soutien léger

a. Les différentes classifications

Vermeulen (2013, pp. 15-21) souligne les difficultés de la pose du diagnostic. Les manuels de classification définissent donc de manière différente l'autisme sans déficience intellectuelle, pour faciliter la compréhension des changements entre les diverses classifications nous avons élaboré un tableau explicatif en prenant comme référence la Haute Autorité de Santé (2010, p. 19) pour la CIM-10 et le DSM-IV. Les éléments du DSM5 se basent sur la version en ligne du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition rédigée par American Psychiatric Association, (2013).

CIM-10	DSM-IV-TR	DSM 5
Troubles envahissant du développement		Trouble du spectre de l'autisme
Autisme infantile	Trouble autistique	
Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	
Autre trouble désintégratif de l'enfance	Trouble désintégratif de l'enfance	
Autisme atypique Autres TED TED sans précision	Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique)	
Hyperactivité : retard mental, mouvements stéréotypés		

Tableau 1 : Les différentes classifications à ce jour (Haute Autorité de Santé, 2010, p. 19 ; American Psychiatric Association, 2013).

Ci-dessous sont explicitées les classifications résumées dans le tableau.

CIM-10 (OMS, 2008) :

Depuis 1993, l'autisme fait parti dans la CIM-10, des Troubles Envahissants du Développement (TED) avec de nombreuses déclinaisons possibles dont le Syndrome d'Asperger. Selon la version éditée en 2008 par l'Organisation Mondiale de la Santé, les TED sont "un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif" (OMS, 2008).

DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, APA, 2005) :

A partir de 1994, l'autisme fait partie des TED dans le DSM-IV. Selon Association American Psychiatric (2005, p. 46), les TED "se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante de nombreux secteurs du développement. Il s'agit d'une altération des interactions sociales réciproques, d'une altération de la communication, et de l'existence de comportements, intérêts et activités stéréotypés". Ils regroupent : les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, les TED non spécifiés, le syndrome de Rett et les troubles désintégratifs de l'enfance. Selon Vermeulen (2013, p. VII), le DSM-IV souligne l'importance de prendre en compte la notion chiffrée du Quotient Intellectuel (QI) permettant de différencier l'autisme avec déficience intellectuelle et l'autisme sans déficience intellectuelle, souvent appelé "Autisme de haut niveau". Cependant la limite entre ces deux formes d'autisme est parfois floue. C'est pourquoi, l'ouvrage américain insiste sur l'importance d'évaluer le développement des capacités adaptatives de la personne (habiletés sociales, communication, et autonomie) afin de comprendre leur fonctionnement dans la vie quotidienne. "Ces capacités appartiennent à différents domaines de la vie quotidienne et peuvent être inégalement développées dans l'autisme" (Vermeulen, 2013, p. VII). Selon American Psychiatric Association (2005, p. 83), les capacités verbales sont souvent plus faibles que les capacités non verbales et le profil des capacités cognitives est d'habitude assez hétérogène, quel que soit le niveau général d'intelligence de la personne.

Dans le DSM-IV-TR, les auteurs affirment que le syndrome d'Asperger présente "une absence de retard ou d'anomalie de développement précoce du langage. Quand les critères du trouble

autistique sont présents, on ne peut pas faire le diagnostic de Syndrome d'Asperger.” (American Psychiatric Association, 2005, p. 86). C’est-à-dire qu’il y a une distinction entre les personnes autistes de haut niveau et les personnes ayant le syndrome d’Asperger selon Vermeulen (2013, p. VIII).

Selon Attwood (2003, pp. 116-117), plusieurs études ont tenté de différencier l’autisme de haut niveau et le syndrome d’Asperger, mais il est ressorti qu’il n’y a pas de différences significatives, mais plutôt des similarités entre ces deux appellations. En effet, ces deux dénominations restent sur un continuum. Toutefois, le niveau de communication verbale diffère.

Il faut aussi noter que le DSM IV et la CIM-10 sont tous les deux en accord concernant les critères diagnostiques, si ce n’est que l’appellation des troubles autistiques est nommée autisme infantile dans la CIM-10 (American Psychiatric Association, 2005, p. 86).

DSM5 : (American Psychiatric Association, 2013, pp. 50-59)

Le DSM5 supprime les distinctions en sous-types, pour se centrer sur les niveaux de soutiens demandés par la personne. Cette cinquième édition du DSM regroupe à présent sous un seul groupe l’altération des interactions sociales et de la communication, on parle de dyade des symptômes et non de triade comme dans le DSM IV (interactions sociales ; communication ; stéréotypies et intérêts restreints).

Selon Rogé (2008, p. 1), il existe plusieurs troubles qui ont tous en commun des difficultés dans l’interaction sociale, la communication et les comportements, tous liés de façon diverse à une déficience intellectuelle ou à d’autres pathologies. C’est pourquoi, il n’existe désormais plus qu’une seule forme d’autisme, mais il s’agit plutôt d’un spectre des désordres autistiques, d’où la nouvelle terminologie du DSM5.

Selon American Psychiatric Association (2013, p. 50), la définition des TSA dans le DSM 5 compte cinq critères de diagnostics différents (cf. annexe II).

D’un commun accord, et dans un but de simplification, nous utiliserons tout au long de notre travail l’appellation selon la classification plus récente du DSM 5. En effet, comme dit précédemment elle regroupe toutes les formes d’autismes y compris le syndrome d’Asperger en une seule catégorie (Autisme suisse romande, 2014b). Cependant pour notre travail, nous n’utiliserons pas le terme de “autisme de haut niveau”, mais nous nous intéresserons à la

population de personnes TSA ayant un besoin de soutien léger comme l'explique la nouvelle version du DSM 5.

Pour classer les TSA, trois niveaux de sévérité sont utilisés dans le DSM 5 en se basant sur les degrés de soutien (American Psychiatric Association, 2013, p. 52). Selon la traduction du centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRETCD, 2013, p. 60), le niveau 1 représente la nécessité d'un soutien, le niveau 2 correspond la nécessité d'un soutien substantiel (important) et le niveau trois représente la nécessité d'un soutien très substantiel (très important, cf. annexe I). Dans notre travail, notre population visera les personnes avec une nécessité de soutien léger (niveau 1). Ce niveau définit peu de besoins de soutien en terme de communication et d'interaction sociale, mais montre la présence de déficits causant des incapacités manifestes au quotidien (manque d'intérêt, difficulté à initier ou à répondre aux relations sociales). De plus, ce niveau décrit les comportements stéréotypés et intérêts restreints comme des rituels nuisant de manière significative au fonctionnement dans un ou plusieurs contextes de vie. Nous avons choisi d'utiliser cette dénomination pour être en accord avec l'appellation du DSM5. De plus, comme Vermeulen (2013, p. VII) l'a souligné, la limite entre l'autisme avec et sans déficience intellectuelle est souvent floue et difficile à établir. En effet, le QI ne suffit pas toujours pour distinguer cela. C'est pourquoi le DSM5 propose d'utiliser ces niveaux de soutien.

b. Les grandes difficultés des personnes TSA et les troubles associés

Les principales difficultés sont décrites dans le DSM5 (cf. Annexe II).

Toutefois, Magerotte (2009, pp. 86-89) rajoute qu'il est intéressant de comprendre les difficultés que peuvent rencontrer les personnes autistes en faisant le rapport avec leur environnement.

Les voici énumérées :

- des difficultés en lien avec les stimulations sensorielles. Comme dit précédemment, le DSM5 identifie des troubles comme l'hyper ou l'hypo réactivité à certaines stimulations sensorielles. De plus, ces difficultés s'accroissent si les stimulations sont nombreuses ;
- un dysfonctionnement exécutif : surtout sur le plan de l'attention et de la mémoire. Ce qui causera soucis dans le démarrage et la réalisation d'actions ;

- des troubles surajoutés selon les caractéristiques individuelles (par ex. : dyspraxie, trouble de l'attention et hyperactivité, troubles obsessionnels compulsifs et dépression).

A cela s'ajoute :

- une faiblesse de cohérence centrale selon Happé et Frith (2006, p. 5), les personnes TSA se focalisent plus sur les détails que sur les informations importantes et pertinentes permettant donner un sens général.

Selon Thommen, Cartier-Nelles, Guidoux et Wiesendanger (2014, p. 292), les personnes avec autisme présentent un dysfonctionnement exécutif qui se manifeste par des troubles de l'inhibition, de la flexibilité, de la mémoire de travail et de la planification.

Thommen et al. (2014, p. 292) expliquent que l'inhibition est la capacité à supprimer une réponse apprise afin de la remplacer par une réponse nouvelle. Cela est donc nécessaire dans la réalisation d'une nouvelle tâche. La flexibilité est le fait d'adapter son action face aux changements de contexte et face aux exigences de l'environnement. Elle permet de trier les informations afin d'en tirer une nouvelle représentation. Quant à la mémoire de travail, elle permet de traiter l'information durant la réalisation d'une tâche. Pour cela, l'évaluation des niveaux d'attention est nécessaire ainsi que l'utilisation des différents aspects de la mémoire. Enfin, la planification, elle permet d'organiser une série d'actions en fonction d'un but. Il y a donc un processus de réflexion avant l'action. En résumé, "la planification suppose les contrôles exécutifs précédents : inhibition de l'action pour planifier, maintien du but en mémoire de travail avec une mise en œuvre flexible qui tient compte des feed-back de l'environnement pour adapter le plan d'action" (Thommen et al., 2014, p. 292).

Les personnes TSA peuvent aussi avoir des "difficultés à généraliser les compétences acquises dans un contexte à un autre contexte, une rigidité comportementale, des sensibilités sensorielles, des difficultés de motricité fine et globale, des problèmes de santé mentale, des difficultés liées aux fonctions exécutives, un manque d'intérêt et des défis perceptuels" (Kanne et al., 2011; Smith et al., 2012; Stoddart et al., 2013 cités dans Burnham Riosa & Accardi, 2013, p. 1).

En résumé, c'est à cause de ces différentes difficultés que les adultes TSA qui utilisent les services de soutien généraux existants comme Pro-Infirmis, auront des difficultés à intégrer les apprentissages proposés. En effet, nous verrons par la suite l'importance d'un accompagnement spécifique dans le milieu écologique et ainsi qu'une adaptation aux besoins de chaque personne afin de leur permettre d'utiliser les compétences acquises dans leur vie quotidienne.

c. Les besoins des personnes TSA ayant un besoin de soutien léger en lien avec les difficultés recensées

Le groupe Asperger Romandie qui fait partie de l'association Autisme suisse romande a établi plusieurs besoins en lien avec la vie quotidienne des personnes autistes TSA ayant un besoin de soutien léger (Asperger Romandie, 2012). Les domaines soulevés sont en lien avec les difficultés et les besoins recensés par cette population.

En ce qui concerne l'accompagnement à domicile, les personnes de l'association ont défini qu'il y a déjà des services mis en place dans les institutions pour les personnes autistes. Cependant, il a été relevé que le problème est la diversité des manières d'offrir du soutien aux personnes TSA. Concrètement, il y a un manque de spécialisation des professionnels pour cette population.

De plus, pour le groupe Asperger Romandie, il est important de prendre en compte les difficultés de faire intervenir plusieurs soignants, car les personnes TSA ont besoin d'avoir une relation de confiance avec la personne qui viendrait dans leur logement. Le dernier point relevé est que le lieu de vie devrait être proche du lieu de travail ou des transports publics afin de limiter les trajets. Ce logement devrait également être à proximité des différents commerces. En ce qui concerne l'activité professionnelle, un aménagement des horaires serait nécessaire avec l'employeur pour correspondre aux transports publics. Enfin, un travail à temps partiel pourrait permettre à la personne d'organiser son planning hebdomadaire afin d'avoir le temps de faire ses activités ménagères.

En ce qui concerne la vie à domicile, les membres de l'association ont relevé qu'il était important d'établir une organisation du temps. Par exemple, la planification du temps de repos, du temps de travail ménager et des loisirs serait indispensable. D'autres points comme l'organisation

d'activités pendant les loisirs (week-end), la planification de la journée, de la semaine, et du week-end ainsi que l'organisation des rendez-vous extérieurs seraient aussi à ne pas négliger.

Pour l'organisation de la vie quotidienne et du ménage, des besoins dans les déplacements ont été notés. Par exemple, les personnes TSA ont besoin de se familiariser avec les lieux proches de leur domicile afin de pouvoir gérer les imprévus qui pourraient survenir. Ils ont également besoin de ce soutien pour reconnaître le trajet qu'ils ont à effectuer. D'autres besoins ont également été relevés comme la préparation des repas, la planification des tâches ménagères (afin d'éviter de se laisser déborder), la gestion des armoires à vêtements et le rangement. Enfin, les adultes TSA ont également besoin de soutien pour la lessive, la gestion du budget hebdomadaire et la gestion des déchets ménagers.

Une attention a été portée également sur les démarches avec l'extérieur. Par exemple, les attitudes à adopter lorsqu'un inconnu sonne à la porte ou comment recevoir une personne étrangère chez soi, sont des difficultés que rencontrent les personnes TSA. Des besoins dans la gestion du courrier (comprendre et réagir correctement) ainsi que pour les démarches administratives (difficultés, car beaucoup de diversité) ont été relevés. Le retrait d'argent dans des postomats, bancomats ou guichets sont aussi d'autres besoins recensés. De plus, des besoins pour réaliser des paiements ou retirer des colis ont aussi été exprimés par les adultes TSA.

Enfin, le dernier domaine retenu a été celui de la santé. Les personnes TSA ont des besoins dans l'évaluation de leurs problèmes de santé afin de déterminer s'ils sont bénins ou non. Cela est directement lié à la prise de décisions comme aller travailler ou au contraire aller consulter un médecin.

2.2 Les occupations

a. Définition des occupations et classification

Selon le modèle conceptuel du groupe terminologie (CCTE) (Meyer, 2012, pp. 21-33) l'occupation est considérée comme "un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support à la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité ou loisirs." Les occupations

peuvent être les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ).

Toujours selon le CCTE et le modèle canadien du rendement occupationnel, les occupations peuvent être classées selon différentes catégories :

- 1) Les AVQ en terme de soins personnels : se vêtir, manger, hygiène personnelle, etc. En terme d'AIVQ : faire les courses, utiliser les transports, faire la lessive, gérer les finances, etc.
- 2) La productivité : production de biens ou de services (travail ou bénévolat). Cette catégorie ne sera pas mise en avant pour notre travail de Bachelor, car nous nous intéressons davantage à la vie à domicile.
- 3) Les loisirs : librement choisis, sont réalisés pour le plaisir de la personne.

b. Lien entre occupations et TSA

Pilling, Baron-Cohen, Megnin-Viggars, Lee et Taylor (2012, p.1) expliquent qu'il est souvent difficile, voire impossible pour les adultes TSA de recevoir un diagnostic formel, les symptômes étant souvent "reconnu à tort comme la dépression, un trouble de la personnalité ou une maladie psychotique". Ils reconnaissent alors qu'il est compliqué pour les personnes adultes autistes (QI supérieur à 70) d'avoir un soutien des différents services existants, car ceux-ci "peuvent être exclus, à la fois des troubles de l'apprentissage, à la fois des services de santé mentale".

Attwood (2003, pp. 17-66), qui parle plus spécifiquement du Syndrome d'Asperger, décrit les difficultés que peuvent aussi rencontrer ces personnes et qui sont liées au comportement social et à la communication. Cela peut influencer la vie à domicile lorsque ces personnes sont amenées à recevoir des individus chez elles ou lorsqu'elles doivent téléphoner ou répondre à du courrier administratif par exemple. De plus, les personnes TSA peuvent présenter des intérêts restreints ce qui peut induire l'exclusion d'autres activités comme d'oublier de faire certaines AVQ ou AIVQ (Attwood, 2003, pp. 67-77). Certaines personnes peuvent également présenter des troubles moteurs (pp. 78-85), ce qui peut interférer dans la performance des AVQ ou AIVQ. Au niveau de la cognition, elles peuvent présenter des manques de souplesse intellectuelle (p.

90) ce qui peut empêcher la personne de s'adapter aux changements et aux échecs. La sensibilité sensorielle peut également faire partie du diagnostic des personnes TSA (pp. 99-107). Ceci est donc à prendre en compte dans les aménagements à faire dans le domicile de la personne.

En ce qui concerne la régulation des émotions, Griffith, Totsika, Nash et Hastings (2012, p. 537) ajoutent que les personnes TSA vivent en permanence un conflit entre les épreuves inter- et intra-personnelles. L'étude souligne aussi la quantité d'efforts dont ils ont besoin pour vivre leur VQ. Concernant les épreuves intra-personnelles, l'anxiété est souvent présente avec des oscillations d'humeur imprévisibles, elles pensent que les personnes neurotypiques vivent leurs vies plus facilement. A contrario d'eux, car ils n'ont pas cette "couche protectrice" et sont donc plus vulnérables. C'est très stressant pour ces adultes TSA de maintenir le contact visuel ou encore de savoir quand commence ou finit une conversation. En plus de cela, les problèmes d'ordres sensoriels peuvent accentuer les sentiments d'anxiété et de dépression, car ces personnes ont cette crainte et cette inquiétude de savoir comment ils sont perçus par les autres.

c. Lien entre services de soutien pour le domicile et TSA

Lors de nos recherches, nous avons trouvé plusieurs guides de pratiques généraux en rapport avec le spectre de l'autisme (exemple : Thommen, 2013 ; Fuentes, 2006 ; etc.). Certains guides de bonnes pratiques, plus spécifiques sont réservés aux professionnels de santé.

Selon Autisme Suisse Romande (2011, p. 6), il est important de prendre en compte différents points afin de faciliter l'accompagnement à domicile des personnes TSA. Comme expliqué plus haut, il est essentiel de relever les difficultés générales ainsi que les besoins en terme d'organisation du temps, du ménage, des démarches avec l'extérieur et des besoins en santé qui sont des éléments indispensables à connaître pour la personne aidante et/ou les professionnels intervenants à domicile.

Fuentes-Biggi et al (2006, p. 24) soulignent l'importance de maintenir un plan individualisé de soutien pour les adultes TSA. Ces plans doivent toujours se baser sur les caractéristiques individuelles afin de continuer à favoriser les apprentissages ("éducation continue"), d'adapter l'environnement et de soutenir l'aspect social en lien avec leurs besoins. Tout cela dans le but

de favoriser une meilleure qualité de vie. De plus, Pilling et al. (2012, pp. 2-3) soutiennent le fait que tout le personnel travaillant avec les adultes TSA doit avoir une compréhension de la symptomatologie de l'autisme, de l'impact sur le plan personnel, social, éducatif et professionnel ainsi que de l'environnement physique et social. De plus, un apport de soutien aux familles, partenaires et aidants (soutien personnel, social et affectif) doit être apporté sous forme d'information, conseil et/ou formation dans le but d'offrir un encadrement de qualité pouvant compléter les interventions des professionnels.

Il existe dans le canton de Vaud plusieurs services d'accompagnements pour venir en aide aux familles et aux adultes TSA. Des services soutenant différents handicaps, peuvent accompagner ces personnes dans leurs occupations et leurs parcours de vie. De plus, divers services plus spécifiques aux personnes TSA proposent de nombreuses informations, des formations, des rencontres ainsi qu'un accompagnement des familles et des adultes dans leurs démarches.

Enfin, en ce qui concerne les services de soutiens spécifiques accompagnant les adultes TSA à domicile, il existe peu de structures et seulement quelques professionnels indépendants travaillent auprès de cette population pour soutenir une vie autonome. Nous décrivons dans le point suivant ces différents services existants. Pour les répertorier, nous avons pris en compte les réponses des familles dans le questionnaire, les différents entretiens réalisés auprès des différents intervenants ainsi que les services généraux les plus connus dans le canton. Il existe certainement d'autres structures que nous ne citerons pas dans ce présent travail.

2.3 Les services d'accompagnements à domicile dans le canton de Vaud

a. Les services accompagnant les personnes présentant différents handicaps

Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile (AVASAD, 2012)

L'AVASAD propose des services permettant d'accompagner au quotidien sur leur domicile les personnes dans un état de santé particulier et ayant besoin de soutien (sur certificat médical). Les services proposés sont : les moyens auxiliaires, l'ergothérapie, la sécurité à domicile

(aménagement et conseils), le conseil social, la biotélégilience, l'entretien du ménage, les repas à domicile, des conseils nutritionnels, des soins infirmiers, d'hygiène et de confort, des soins en santé mentale, et pédiatrie ainsi que de la prévention en santé et activité physique.

Département de la Santé et de l'Action Sociale du canton de Vaud (DSAS, 2015a)

Selon le DSAS, (2015a), "La mission du Département de la santé et de l'action sociale est de soutenir les personnes confrontées à des difficultés socio-économiques, d'intégration, ou atteintes dans leur santé." Au niveau social, ce département permet aussi de définir " le système de subsides accordés aux assurés de condition économique modeste. Il assume la promotion du maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées et garantit un hébergement médico-social de qualité. »

Pro infirmis (2014b)

Cette organisation propose des écoles de vie autonome qui "préparent les adultes présentant un handicap mental ou des difficultés d'apprentissage à vivre de manière autonome. La formation dispensée leur apprend à prendre des responsabilités et à maîtriser la vie quotidienne. La formation s'adresse aux adultes présentant un handicap mental ou des difficultés d'apprentissage, désireux de changer de cadre de vie." (Pro infirmis, 2014b).

Cap – Contact (2015)

Cap-contact "a pour but de défendre les droits des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie quotidienne afin de favoriser leur insertion sociale et professionnelle." (Cap-Contact, 2015). C'est une association qui a son siège à Lausanne.

b. Les services accompagnant les personnes TSA

Autisme Suisse Romande (2014)

Cette association a créé récemment le Groupe Asperger (anciennement Asperger Romandie). L'association propose un lien d'écoute et de soutien, des activités (centre de loisirs et projet), des informations (diagnostic et évaluation ; thérapie et prise en charge, conseils pratiques et

actualité; documentation), des groupes de rencontre entre parents, des formations, des séminaires et conférences et des liens avec les différents professionnels.

Fondation de Vernand

Cette association a diverses activités et comporte : “des structures d'hébergement [...]; des places de travail pour personnes en situation de handicap [...]; un secteur d'enseignement spécialisé présent dans huit communes, [...] ainsi qu'un service éducatif itinérant, une école pour enfants atteints d'autisme ou centre thérapeutique de jour” (Fondation de Vernand, 2015).

c. Les services accompagnant les personnes TSA à domicile

Nous pensons que les interventions à domicile sont essentielles afin que les personnes autistes puissent être autonomes dans leur vie de tous les jours. Voici les différentes ressources qui existent actuellement et que peuvent utiliser les familles pour une intervention à domicile:

- l'entourage de la propre famille de l'adulte
- le job coaching par des éducateurs spécialisés
- le personnel à domicile (personnes engagées par les familles)
- les ergothérapeutes indépendants spécialisés en autisme

Selon la conférence “Vivre à domicile comme vous et moi”, présentée par la famille S. (communication orale, 28 mai 2014) et encadrée par des membres du comité d'Autisme Suisse Romande (Steffen, I., Amsler, A., Maeder-Tenthorey, C. & Durussel, M., 28 mai 2014)⁴: les services existant en suisse romande privilégient l'aspect social et non les AVQ (par exemple le Service de Vie Autonome, SVA par Pro-Infirmis). Il n'existe pas de formation après l'école pour continuer d'apprendre la gestion des AVQ (cela se fait pourtant tout au long de la vie). De plus, selon M. et Mme S., il est aussi important d'avoir des services qui aident les familles pour les démarches administratives qui sont souvent des barrières pour les familles.

⁴ Famille S. Vivre à domicile comme vous et moi. Conférence, Lausanne, 28 mai 2014.

Des idées de solutions concernant les interventions spécifiques à domicile seront apportées en complément dans le chapitre V.

2.4 Aspect légal (prestations sociales) et économique

a. Reconnaissance et prestations prises en charge par la Loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand)

Les personnes autistes font partie de la définition de l'art. 2 al. 1 de la LHand (LHand, 2013, art. 2 al. 1). Donc la justification de prise en charge est possible, car les personnes autistes ont des déficiences mentales et/ou psychiques qui peuvent les empêcher "d'accomplir les actes de la vie quotidienne ou d'entretenir des contacts sociaux, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle".

Cependant, les programmes d'intégration des personnes handicapées mis en place par la LHand s'occupent seulement des domaines suivants : la formation, l'activité professionnelle, le logement, le transport de personnes, la culture et le sport. Dans le domaine du logement, il n'est pas précisé quel(s) service(s) peut/peuvent être proposé(s).

b. Reconnaissance et prestations prises en charge par l'assurance invalidité (AI)

Pour aborder l'aspect légal, il est judicieux d'expliquer le financement des aides qui peuvent être mises en place. L'AI a pour but la réadaptation ou la réinsertion des personnes handicapées. Elle vise, selon l'Art. 1a de la Loi sur l'assurance-invalidité (LAI, 2014), "la prévention, la réduction ou l'élimination de l'invalidité grâce à de mesures de réadaptation appropriées, simples et adéquates", "compenser les effets économiques permanents de l'invalidité en couvrant les besoins vitaux dans une mesure appropriée" et "aider les assurés concernés à mener une vie autonome et responsable".

Les conditions d'accès aux prestations sont définies par l'invalidité. Selon l'Art. 4 de LAI (2014), "l'invalidité peut résulter d'une infirmité congénitale, d'une maladie ou d'un accident". De plus, les personnes assurées à l'AI sont les personnes assurées à titre obligatoire ou facultatif à l'assurance vieillesse et survivant (LAVS, 2015), c'est à dire les personnes domiciliées en Suisse, les personnes travaillant en Suisse et pour tous les requérants d'asile après 6 mois de séjour. (Art. 1b de LAI, 2014).

L'AI propose différents types de prestations :

- les mesures d'intervention précoce (adaptation du poste de travail, etc.)
- les mesures de réadaptation et d'indemnités journalières (octroyées si la capacité de travail est supérieure de 50%) comprenant les mesures médicales, les mesures de réinsertion et de réorientation professionnelle et l'octroi des moyens auxiliaires;
- la rente d'invalidité (quand l'incapacité est durable) (art.28, al.1, 2014);
- l'allocation pour impotent;
- la contribution d'assistance.

Pour préciser les mesures médicales (réadaptation professionnelle ou en vue de l'accomplissement de travaux habituels), il faut ajouter que celles-ci sont mises en place jusqu'aux 20 ans de l'assuré. Une prise en charge des traitements médicaux (jusqu'à l'âge de 20 ans révolus) est seulement accordée quand l'infirmité est reconnue comme congénitale (art .12 et 13 de LAI, 2014). Selon l'office fédérale des assurances sociales (OFAS, 2015) les mesures médicales "permettent de traiter une atteinte à la santé largement stabilisée (art. 12 LAI), pour autant que la mesure prise améliore nettement et durablement la capacité de gain ou une infirmité congénitale" (art. 13 LAI, 2014, Ordonnance concernant les infirmités congénitales, OIC). De plus, les mesures médicales "comprennent les traitements entrepris dans un établissement hospitalier ou à domicile par le médecin ou, sur ses prescriptions, par le personnel paramédical" (art. 14, al.1 LAI, 2014). L'ergothérapie peut donc faire partie des mesures médicales prises en charge par l'AI.

De plus, pour les assurés étant à l'AI et bénéficiant des mesures médicales, la prise en charge des coûts des séances d'ergothérapie s'effectuera après l'âge de 20 ans au sens de l'OPAS (2015). C'est-à-dire que la prise en charge des soins sera financée par l'assurance de base

(plus limitée que l'AI). En effet, "Pour que, après un traitement équivalent à 36 séances, celui-ci continue à être pris en charge, le médecin traitant doit adresser un rapport au médecin-conseil de l'assureur et lui remettre une proposition dûment motivée. Le médecin-conseil propose de poursuivre ou non la thérapie aux frais de l'assurance, en indiquant dans quelle mesure et à quel moment le prochain rapport doit être présenté." (art. 6, al. 4, OPAS, 2015).

Selon les informations juridiques des assurances sociales AVS-AI, l'allocation pour impotent de l'AI (Centre d'information AVS/AI en collaboration avec l'Office fédéral des assurances sociales, 2013, p. 2) peut être une aide octroyée aux personnes TSA. Cela consiste à une somme octroyée aux personnes impotentes (personne qui en raison d'une atteinte à sa santé a besoin d'aide pour les actes ordinaires de la vie quotidienne) qui ont leur domicile et leur résidence habituelle en Suisse. L'impotence peut être grave (1872.-), moyenne (1170.-) ou faible (468.-). L'OFAS souligne que "les mineurs impotents peuvent eux aussi percevoir une allocation pour impotent. Les assurés âgés de moins d'un an ont droit à l'allocation dès qu'il est vraisemblable que l'impotence durera plus de 12 mois. Les mineurs qui ont besoin d'un nombre minimal d'heures de soins intenses touchent, à certaines conditions, un supplément pour ces soins. Ce supplément n'est pas accordé lors d'un séjour dans un home" (OFAS, 2015). Concernant notre travail ce qui est intéressant est de voir si les personnes adultes TSA vivant à domicile pourraient toucher une telle allocation.

L'OFAS précise également que : "sont également considérés comme impotents les assurés majeurs qui vivent chez eux et ont besoin en permanence d'un accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie. Autrement dit, les assurés qui, parce qu'ils sont atteints dans leur santé, ne peuvent pas vivre seuls sans l'accompagnement d'un tiers, ont besoin de l'accompagnement d'un tiers pour faire face à leurs obligations et avoir des contacts hors de leur domicile, risquent sérieusement de se couper durablement du monde extérieur.

Seules les personnes qui perçoivent au moins un quart de rente ont droit à ce type d'allocation pour impotent."

La contribution d'assistance peut également (Centre d'information AVS/AI en collaboration avec l'Office fédéral des assurances sociales, 2014a, p. 1) être octroyée par l'assurance invalidité, ses objectifs sont: le renforcement de l'autonomie de la personne qui en bénéficie, la responsabilisation de la personne ainsi que l'accompagnement à domicile. Cela permet donc à la personne handicapée de devenir employeur (idée d'empowerment). Pour les conditions

d'octroi (Centre d'information AVS/AI en collaboration avec l'Office fédéral des assurances sociales, 2014a, p. 1), la personne peut en bénéficier si :

- elle perçoit une allocation pour impotent de l'AI
- elle vit chez elle.

Selon la LAI, "La contribution est calculée en fonction du temps nécessaire pour les aides dont la personne a régulièrement besoin. Dans le calcul, est déduit le temps déjà pris en compte dans d'autres prestations (allocation pour impotent, supplément pour soins intenses pour les mineurs, les soins de base de l'assurance-maladie obligatoire, etc.)". Le montant de la contribution d'assistance s'élève en général, sauf exception, à 32.80.-/heure. Cette somme est versée directement aux personnes assurées sur présentation d'une facture mensuelle du nombre d'heures réalisées.

c. Reconnaissance et prestations prises en charge par la Loi fédérale sur l'assurance maladie (LAMal)

La loi sur l'assurance maladie pourrait entrer en matière pour les adultes autistes si un diagnostic n'a pas été posé avant l'âge de 5 ans révolus. Dans ce cas, des séances d'ergothérapie pourraient être prises en charge selon les mesures proposées par l'ordonnance sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie.

En effet, selon l'art. 6 (OPAS, 2015, p. 6-7), "Les prestations fournies, sur prescription médicale, par les ergothérapeutes et les organisations d'ergothérapie, au sens des articles 46, 48 et 52 (OAMal, 2015) sont prises en charge dans la mesure où :

¹elles procurent à l'assuré, en cas d'affections somatiques, grâce à une amélioration des fonctions corporelles, l'autonomie dans l'accomplissement des actes ordinaires de la vie (...)

² L'assurance prend en charge, par prescription médicale, au plus les coûts de neuf séances, le premier traitement devant intervenir dans les huit semaines qui suivent la prescription médicale.

³ Une nouvelle prescription médicale est nécessaire pour la prise en charge d'un plus grand nombre de séances.

⁴ Pour que, après un traitement équivalent à 36 séances, celui-ci continue à être pris en charge, le médecin traitant doit adresser un rapport au médecin-conseil de l'assureur et lui remettre une proposition dûment motivée. Le médecin-conseil propose de poursuivre ou non la thérapie aux frais de l'assurance, en indiquant dans quelle mesure et à quel moment le prochain rapport doit être présenté.

⁵ Pour les assurés qui ont droit jusqu'à l'âge de 20 ans aux prestations prévues à l'art. 13 de la loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité, la prise en charge des coûts en cas de poursuite d'une ergothérapie déjà commencée s'effectue, après l'âge de 20 ans, au sens de l'al. 4."

De plus, des soins ambulatoires ou dispensés dans un établissement médico-social, peuvent être procurés sur prescription médicale en terme d'organisation de soins et d'aide à domicile (art. 7, al.1, p.7, OPAS, 2015). Pour cela, une évaluation des soins est effectuée afin de déterminer les besoins de l'individu (appréciation de l'état général, évaluation de l'environnement et de l'aide dont il a besoin). Un formulaire unique est utilisé (art 8, al.1-3, p.11 OPAS, 2015).

d. Autres financements possibles

Prestations Complémentaires (PC)

Elles sont gérées par l'OFAS (Office Fédéral des Assurances Sociales). Selon le Centre d'information AVS/AI en collaboration avec l'Office fédéral des assurances sociales (2014b, p. 1) les PC sont des aides financières cantonales pour les personnes résidant en Suisse et ayant une rente AI, AVS ou allocation pour impotent de l'AI. Elles se divisent en deux catégories : la prestation complémentaire annuelle et les remboursements de frais de maladie et d'invalidité. Entre autres, des aides financières pour les frais de logement, des frais d'assistance et de soins à domicile ainsi que des financements de moyens auxiliaires peuvent être mis en place.

Selon la famille S. (communication orale, 28 mai 2014)⁵, qui a eu la gentillesse de nous expliquer son parcours avec leur fils (lui même adulte TSA avec un besoin de soutien léger), il existe une possibilité financière, grâce à la contribution d'assistance, d'engager des aides à domicile. Toutefois, l'aspect financier est important à prendre en compte, car l'encadrement demande parfois de nombreuses personnes et le financement par la contribution d'assistance ne suffit pas toujours. La famille S. a alors réalisé un projet pour accompagner leur fils TSA dans sa vie à domicile et reçu des aides financières, afin de rémunérer les prestations des accompagnants, auprès du département de la santé et de l'action sociale (2015b, c): Service de Prévoyance et d'Aide Sociale (SPAS) et le Service des Assurances Sociales et de l'Hébergement (SASH). Les aides du SPAS et du SASH peuvent faire partie des autres financements possibles, avec une prise en charge individualisée, mais qui ne permettent pas, pour le moment, une généralisation.

Le SPAS et le SASH

Ce sont des aides de l'Etat. Une des missions du SPAS, en lien avec les adultes TSA, selon le département de la santé et de l'action sociale (2015c) est de "définir, mettre en œuvre et coordonner une politique d'accompagnement socio-éducatif, d'aide financière, d'hébergement, d'emploi protégé, d'aide à la (ré)insertion pour adultes en situation de handicap et en difficulté (handicap mental, physique, psychique, difficultés sociales et psychologiques, alcoolisme et toxicomanie), en collaboration avec les organismes et institutions spécialisées." Une des missions de SASH (Département de la santé et de l'action sociale, 2015b) en lien avec les adultes TSA voulant vivre à domicile est "l'aide et le soutien en faveur des personnes en situation de handicap et aux personnes âgées vivant à domicile et de leurs proches".

e. Place des curatelles

Selon Mme X⁶ (communication orale, 22 avril 2014), la place des curatelles pour les adultes TSA est à prendre en considération. En effet, les parents contribuant pleinement au maintien à

⁵ Famille S., communication personnelle, 2015

⁶ Mme X. Entretien. Moudon, 22 avril 2014.

domicile des adultes TSA, il est important qu'une prise en charge sous curatelle (souvent curatelle de gestion) soit mise en place dans le but d'aider et de soutenir leur autonomie. Si une contribution d'assistance est mise en place, il est parfois indispensable que la gestion de celle-ci soit supervisée afin de faciliter l'organisation de la vie à domicile. De plus, les parents vieillissants, la place des curatelles est à discuter avec la famille pour le bien-être et le maintien à domicile des adultes TSA.

L'assemblée fédérale de la Confédération Suisse, décrit dans l'Art. 390 et l'Art. 391 du code civil (CC) suisse (2014), les dispositions générales des curatelles ainsi que les tâches pour lesquelles une curatelle peut être mise en place. Selon le guide social romand (ARTIAS, 2014), les différentes curatelles possibles sont :

- *Curatelle d'accompagnement (art. 393 CC)*: est octroyée à une personne qui a besoin d'aide, avec son consentement, pour accomplir certains actes. L'individu conserve l'exercice de ses droits civils.
- *Curatelle de représentation (art. 394 à 395 CC)*: est fournie à la personne qui ne peut accomplir certains actes et qui doit se faire représenter. Cette curatelle est soit ponctuelle ou durable.
- *Curatelle de gestion (art. 395 CC)*: selon Mme Pauchard (communication orale, 17 octobre 2012)⁷, un cas de curatelle de représentation réservée à la défense des intérêts de la personne dans le domaine patrimonial (fortune, revenus).
- *Curatelle de coopération (art. 396 CC)*: elle est octroyée souvent pour sauvegarder les intérêts de la personne, ainsi celle-ci doit soumettre certains de ses actes au consentement de son curateur.
- *Curatelle de portée générale (art. 398 CC)*: cette curatelle est fournie si la personne a une incapacité durable de discernement. C'est la mesure la plus incisive, car l'individu est privé de l'exercice de ses droits civils.

Selon un des parents répondant à notre questionnaire, la curatelle de gestion est celle qui est souvent utilisée pour cette population. Elle permet par exemple à la personne TSA de pouvoir engager et gérer son personnel lorsqu'une contribution d'assistance est octroyée.

⁷ C. Pauchard. Cours sans support. Lausanne, 17 octobre 2012

2.5 Problématique

L'étude a pour but de mieux comprendre la nature des difficultés des adultes TSA dans la vie quotidienne et d'examiner les besoins de ces personnes en terme d'accompagnement et de soutiens. Les questions de l'encadrement à apporter aux adultes TSA sont nouvelles, les travaux s'étant plutôt centrés sur les enfants. Enfin, cette étude a aussi pour objectif de récolter des informations sur la place de l'ergothérapie auprès de ce public et de promouvoir la profession dans l'accompagnement des familles et adultes TSA.

Questions de recherche :

1. Quels sont les difficultés des adultes TSA et quel impact pour leur vie quotidienne ?
2. Quels sont les besoins des familles ? Quelles sont les observations des parents sur les besoins des personnes TSA (services, accompagnement individuel et soutien financier) ?
3. Quelle(s) structure(s) de soutien existe-t-il pour les familles permettant à un adulte TSA de vivre de manière autonome dans son propre domicile ?
4. Comment cela est-il financé (AI, allocation pour impotent, contribution d'assistance, emploi, etc.) ?
5. Quelle est la place de l'ergothérapie ? Comment l'inscrire dans un projet de rattachement à un(e) service/structure déjà existant(e)? Quelles seraient les interventions proposées ?

Chapitre III - Méthodologie

3.1 Délimitation du champ d'investigation

a. Population à l'étude

La population étudiée est les adultes TSA ayant un besoin de soutien léger (à partir de 18 ans). Toutefois, notre population cible de notre TB est bien les familles, ainsi que tous les intervenants gravitant autour de la population étudiée comme les associations par exemple. En effet, notre travail et les propositions de solutions qui seront évoquées dans le chapitre V, visent bien les familles afin de leur fournir une aide dans leurs démarches.

b. Champs d'investigation - contexte

Le premier champ d'investigation concerne le questionnaire envoyé aux parents et touche principalement ce que les parents relèvent des besoins à domicile de leurs enfants TSA à l'âge adulte ayant un besoin de soutien léger (canton de Vaud).

Le second champ d'investigation répertorie les structures de soutien existantes dans le canton de Vaud ainsi que les diverses informations récoltées auprès des intervenants, sites internet, etc. Cela nous a permis de compléter les informations récoltées auprès des familles ainsi qu'à construire une idée de projet.

3.2 Type de recherche

a. Type d'étude

Nous avons opté pour le choix d'un devis de recherche de type qualitatif. En effet, Loiselle et Profetto-McGrath (2007) expliquent que : "L'objectif de la plupart des études qualitatives est de comprendre en profondeur toutes les facettes d'un phénomène, tel qu'il existe et tel qu'il est construit par les gens dans le contexte où ils se trouvent" (p. 218). Nous avons choisi de décrire et de comprendre les besoins des adultes TSA dans leur vie quotidienne, les services mis en place et ceux qui pourraient être créés en promouvant le rôle de l'ergothérapeute. C'est

pourquoi nous avons utilisé principalement une étude descriptive, afin de mener une réflexion sur les solutions qui peuvent être apportées. Nous avons mené une étude transversale pour la récolte de données, car une étude longitudinale ne correspondrait pas à notre but. En effet, nous ne souhaitons pas suivre un groupe de personnes dans le temps, mais plutôt recueillir des données à un instant précis. Afin d'obtenir une quantité non négligeable d'informations, nous avons choisi les méthodes d'auto description quantitatives avec une approche structurée ceci par l'entremise d'un questionnaire auto administré aux familles des adultes TSA. Les raisons de ce choix sont les suivantes (Loiselle & Profetto-McGrath 2007, p. 300): le questionnaire est moins coûteux tant financièrement que temporellement et étant donné que notre étude s'est effectuée dans le canton de Vaud, notre échantillon a été dispersé géographiquement. De plus, il s'agit d'un échantillonnage par boule de neige. Par conséquent, le questionnaire en ligne a permis de répondre à ces caractéristiques.

b. But

Le but de notre étude a été de recenser les difficultés dans les AVQ des personnes TSA, d'évaluer leurs besoins et de déterminer les formes de soutien existantes, ainsi que leur financement. De plus, ce travail a eu pour objectif de réfléchir sur l'implication des ergothérapeutes dans ce système de soutien.

c. Récolte des données

Pour ce travail, la récolte des données s'est faite par le biais de plusieurs sources :

i. La littérature

Les différents ouvrages et articles nous ont servi dans un premier temps à comprendre les principales difficultés que peuvent rencontrer les adultes TSA. Pour cela, nous avons cherché dans différentes bases de données telles que Cochrane Library, PubMed et CINAHL. Après une lecture du résumé des articles, nous avons sélectionné ceux qui nous paraissaient les plus pertinents pour notre travail. Suite à cela, une analyse rigoureuse des articles a été effectuée grâce à la grille McMaster.

Enfin, nous avons récolté des données concernant les systèmes de fonctionnement venant d'autres pays européens ainsi que du Canada. Cela a permis d'ouvrir des pistes de réflexion pour notre projet.

ii. Conférences auxquelles nous avons participé

Par exemple, la conférence "Vivre à domicile comme vous et moi"⁸ qui est un modèle de vie autonome avec accompagnement des besoins personnalisés pour les personnes en situation de handicap, enrichit nos données récoltées et peut également nous aider dans l'élaboration de nos questions.

Nous avons également pu participer à la journée intitulée "Que sait-on aujourd'hui de l'autisme? Comment comprendre et intervenir" comportant notamment trois conférences de Mme Nadia Chabanne, Mme Nouchine Hadjikhani et Mme Evelyne Thommen (communication personnelle, 19 novembre 2014)⁹. Nous avons également assisté à la conférence de Peter Gerhardt qui a exposé les considérations à retenir pour l'obtention d'un emploi et une intégration réussie.

iii. Questionnaire

Pour le questionnaire auto-administré, sous le conseil et la supervision de notre directrice Mme Thommen, nous avons utilisé l'enquête en ligne du site Survey EESP (Survey EESP, 2015).

Nous avons eu comme idée de fournir premièrement un formulaire de consentement pour respecter les considérations éthiques, d'élaborer un questionnaire d'une durée maximale de 20 minutes (afin de maintenir la motivation des participants) et de distinguer les difficultés et les besoins actuels que peuvent avoir les adultes dans leur quotidien.

⁸ Famille S. Vivre à domicile comme vous et moi. Conférence, Lausanne, 28 mai 2014.

⁹ N. Chabane, N. Hadjikhani et E. Thommen. Que sait-on aujourd'hui de l'autisme ? Comment comprendre et intervenir. Conférence, Lausanne, 19 novembre 2014.

○ *Échantillon*

En ce qui concerne les participants, un échantillon des personnes à interroger a été obtenu grâce à l'aide et au cercle de connaissances de Mme Thommen. La récolte d'informations s'est faite auprès des familles, car les personnes TSA n'arrivent pas toujours à exprimer leurs besoins ou à exprimer clairement leurs difficultés dans la vie quotidienne.

○ *L'articulation du questionnaire*

Nous avons articulé le questionnaire sous quatre rubriques principales, voici quelques exemples de questions (cf. Annexe IV) :

1. La présentation et le parcours de vie.
 - Quel est l'âge de votre enfant?
 - Un diagnostic médical a-t-il été posé?
2. Les besoins dans la VQ.
 - Décrivez quel type d'aide votre enfant a-t-il besoin en général dans les activités de la vie quotidienne (aides physiques, verbales, moyens auxiliaires, stratégies utilisées). Si cela concerne une tâche spécifique, veuillez le préciser.
3. Les structures de soutien
 - Précisez l'/les aide(s) mise(s) en place (à quelle fréquence, si la personne a une formation dans le domaine).
4. Les attentes en terme de soutien à domicile
 - Comment voyez-vous l'avenir de votre enfant (dans les 10 prochaines années)? *
 - Avez-vous déjà fait appel à un ergothérapeute pour votre enfant?

○ *Pourquoi ces rubriques ?*

Nous avons choisi ces différents thèmes en lien avec le but de notre projet. Elles permettent d'une part de cibler les interrogations sur la VQ des personnes de notre enquête et d'autre part de trier les données que nous avons récoltées. Le modèle canadien du rendement occupationnel (MCRO= soins personnels, productivité, loisir, tiré de Polatajko, Townsend & Craik, 2007) a été utilisé afin de clarifier et de trier les différentes questions. Nous avons également

utilisé un vocabulaire lié à ce modèle (par exemple : AIVQ et AVQ). Ce vocabulaire a été simplifié dans le souci de compréhension de notre population cible.

Les rubriques ont également été organisées de manière structurée. Il semblait important de cerner et comprendre l'histoire de vie des personnes adultes TSA avant de questionner la VQ. Les structures de soutien nous ont aidées à cerner les connaissances de notre population et de comprendre l'enjeu des accompagnements mis en place. Cela nous a aussi permis de compléter nos connaissances légales, politiques et économiques sur le sujet.

Enfin, un lien avec l'ergothérapie a pu être réalisé dans la dernière partie du questionnaire afin d'évaluer la place de celle-ci et la faisabilité d'un projet ergothérapeutique pour cette population.

Le questionnaire a été testé en terme de temps de passation et sur la compréhension des questions avant de l'envoyer aux familles.

○ *Quel type de questions ? Et pourquoi ?*

Des questions fermées (réponses possibles par oui ou non seulement) ont été posées et très souvent complétées par des questions ouvertes. Ce type de questions nous a permis de raccourcir le questionnaire en permettant aux participants de ne répondre qu'aux questions qui les concernaient. Elles nous ont également aidées à faire une analyse quantitative.

Les questions ouvertes ont pour but de favoriser une certaine souplesse, de compléter et détailler les informations et de permettre à la personne de répondre le plus librement possible. Ce type de questions nous a aussi permis d'avoir une analyse qualitative et d'obtenir un aspect plus subjectif du vécu des personnes. Ces deux approches se complètent et garantissent une récolte importante d'informations nous permettant d'aborder d'autres thèmes ou de trouver des solutions supplémentaires.

iv. Interviews

Nous avons utilisé ce moyen pour compléter nos données issues du questionnaire et/ou de la littérature. Notamment, les différentes rencontres avec la famille S.¹⁰ (communication orale, 28 mai 2014) et Mme X.¹¹ (communication orale, 22 avril 2014) nous ont beaucoup aidées à investiguer des pistes de solutions. Il faut préciser que nous avons eu une interview avec la famille S. de façon tout à fait informelle. En effet, après avoir participé à une conférence donnée par cette famille, nous avons décidé de prendre contact avec eux pour plus de précisions. Les questions n'ont pas été préparées à l'avance, car il s'agissait plus d'un échange sur leur situation personnelle. Celle-ci a accepté de nous recevoir une fois nos analyses terminées. Nous avons après cela, décidé avec leur accord, d'ajouter des citations de cette rencontre pour compléter et venir soutenir nos résultats. Ou encore nous avons eu plusieurs contacts téléphoniques avec les associations et des professionnels comme des coachs à domicile.

3.3 Méthode d'analyse des données

Selon Fortin (2010, p. 57) «les données empiriques ne sont pas constituées de chiffres, mais d'éléments verbaux. (...) L'analyse commence dès la première collecte de données et elle continue par la suite. Le chercheur examine les propos du verbatim, les organise et tente d'en pénétrer la signification. Les thèmes et les catégories qui permettent de décrire le phénomène se dégagent progressivement. »

Lors du traitement, les données qualitatives sont résumées sous forme narrative d'après l'information recueillie auprès des participants.

Nous avons voulu, à travers notre questionnaire faire ressortir :

- les difficultés des adultes TSA dans leurs AVQ
- leurs besoins dans les AVQ
- les structures de soutien utilisées pour faciliter leur vie à domicile

¹⁰ Famille S. Vivre à domicile comme vous et moi. Conférence, Lausanne, 28 mai 2014.

¹¹ Mme X. Entretien. Moudon, 22 avril 2014.

- les difficultés rencontrées dans leurs démarches
- leurs souhaits en matière d'information et de soutien
- l'utilité de faire appel à un ergothérapeute.

Selon Fortin (2010, p. 472), l'analyse de contenu des réponses peut se réaliser avec n'importe quel type d'étude. Nous avons utilisé une comparaison constante des nouvelles données aux données déjà recueillies (littérature). Cela nous a permis de voir les similarités et les différences.

Nous avons codé les réponses des participants en utilisant la codification ouverte à travers quatre thèmes principaux (Fortin, 2010, p. 473) : présentation et parcours de vie des adultes TSA, les besoins, les structures de soutien et les attentes des parents en terme de soutien.

3.4 Considérations éthiques

Nous avons choisi la méthode du questionnaire, ce qui nous a permis d'avoir une stratégie pour garantir l'anonymat et protéger la diffusion des données.

Selon Fortin (2010, pp. 102-107), nous devons utiliser le respect du consentement libre et éclairé des participants qui signifie que “ la personne a obtenu toute l'information essentielle, qu'elle en connaît bien le contenu et qu'elle a bien compris ce à quoi elle s'engage.” (p. 102).

Dans le souci d'une compréhension optimale des familles, nous avons accompagné notre questionnaire d'une présentation de notre travail de recherche (flyer en annexe III).

Nous avons aussi joint un formulaire de consentement (“entente écrite signée par le chercheur et le participant à l'étude concernant les termes et les conditions de la participation volontaire de celui-ci à l'étude” Fortin, 2010, p. 106) avec le questionnaire (cf. annexe IV). Le respect de la vie privée et des renseignements personnels doit aussi être pris en compte (confidentialité).

Chapitre IV - Présentation et analyse des résultats

Ce chapitre présente les résultats obtenus à travers notre questionnaire et l'analyse de ces derniers. Nous avons utilisé une classification par grands thèmes et catégories (les numéros entre parenthèses font référence aux questions de notre questionnaire) :

<i>A. Présentation et parcours de vie des personnes de l'enquête (adultes TSA)</i>
- âge, diagnostique, lieu de vie (1-3; 9-11) - difficultés liées au diagnostique (4) - scolarité et activité professionnelle (5-8) - liens sociaux (12) - projets d'avenir (13-14)
<i>B. Les besoins dans la vie quotidienne du domicile</i>
- besoins dans les activités de la vie quotidienne et activités instrumentales de la vie quotidienne (15; 17; 19-20) - type d'aide (16; 18) - loisirs (21-22)
<i>C. Structures de soutien</i>
- aide à domicile (23-25) - aide hors domicile (26-28) - soutien pour les démarches administratives (29-31)
<i>D. Attentes des parents en terme de soutien à domicile</i>
- vision de l'avenir par les parents (32) - quel service serait le mieux adapté ? (33) - la place de l'ergothérapie (34-36)

Dans un deuxième temps (partie 4.2), des liens avec la littérature sont établis afin d'analyser nos données récoltées, cela toujours pour être en accord avec notre méthode choisie et effectuer ainsi une comparaison constante entre les données.

4.1 Présentation des résultats par thèmes

a. Présentation et parcours de vie des personnes de l'enquête

i. Âge moyen, diagnostic et lieu de vie

L'âge moyen des huit enfants des participants (parents) est de 24.9 ans, l'intervalle d'âge se situe entre 19 et 32 ans.

75% (6) des enfants ont reçu un diagnostic Asperger, certains ont reçu le diagnostic d'autisme léger et 25% (2) ont un diagnostic d'autisme moyen ou non spécifié.

Seuls deux adultes sur huit vivent dans leur propre appartement, il faut noter qu'un des deux vit seul dans un studio aménagé dans la même maison que ses parents.

ii. Les difficultés liées au diagnostic

Sur les huit adultes, cinq n'ont pas de difficultés à comprendre le langage. Il s'agit souvent d'un langage simple ou courant. Il arrive même que certains comprennent les propos du second degré. Parmi ceux qui rencontraient des difficultés, il s'agissait de "décrocher" (perdre le fil) lors des conversations par exemple ou alors ne pas comprendre les codes ou les propos implicites, ceci représentant un impact majeur dans la vie quotidienne.

Dans cette catégorie, la plupart des adultes TSA ont des difficultés d'expression. Il s'agit par exemple d'initier une conversation ou alors d'être souvent minimaliste, bref ou trop précis. Un parent nous rapportait que son enfant "est très économe dans son expression, car il ne sait pas ce qui est "normal" dans la quantité de conversation". D'autres adultes de cette population reprennent aussi les mêmes thèmes de conversation en fonction de la personne qui se trouve en face d'eux.

Parmi les adultes TSA qui ont peu d'intérêts restreints, on remarque que ceux-ci arrivent à les gérer dans leur vie quotidienne, sans pour autant que cela ait un impact négatif. Seul un adulte,

parmi nos résultats, vit en permanence avec des activités répétitives perturbant la vie quotidienne. Le reste des participants utilisent principalement des routines ou des sujets de conversation cycliques. Ils montrent également une incapacité à gérer les grandes perturbations de la vie quotidienne (par exemple : imprévus).

Dans nos résultats, seuls deux adultes sur huit n'ont aucun trouble sensoriel selon leurs parents. Les six autres présentent soit des troubles hyposensoriels, par exemple des difficultés pour sentir la chaleur et par conséquent pour se vêtir, soit des troubles hypersensoriels comme le toucher qui peut être surdéveloppé. Cela peut entraîner chez certains adultes des difficultés par exemple à se faire couper les cheveux. Cependant, trois adultes sur huit font de cette hypersensibilité un atout, par exemple certains ont l'oreille absolue, un odorat très performant ou encore une excellente vision.

iii. La scolarité et les activités professionnelles.

Concernant le parcours scolaire de nos huit adultes, il est très varié. En effet, trois ont suivi un parcours scolaire ordinaire avec souvent un certificat à la clé. Deux ont fréquenté un foyer ou une institution, un adulte une école spécialisée. Enfin deux adultes ont suivi une scolarité à domicile ou une complète déscolarisation due aux échecs de redoublement.

62% des adultes ont une activité professionnelle à l'extérieur ou participent à des ateliers protégés, les autres 38 % ne pratiquent aucune de ces activités.

iv. Liens sociaux : famille, amis, voisin, travail, autre

Concernant les fréquentations des adultes TSA, nous remarquons que le lien social majeur se trouve dans la famille, car les huit adultes présentent des liens avec leurs proches (cf. figure n°2). Quatre personnes sur huit ont un lien social avec un ami, un collègue de travail ou encore un voisin.

Il semblerait selon nos résultats, qu'il est difficile pour eux de créer des liens sociaux hors de leur famille, mais cela n'est pas impossible, car dans nos données une personne sur deux côtoie des individus en dehors de leurs proches.

La figure n°2 montre l'importance de la famille dans les liens sociaux.

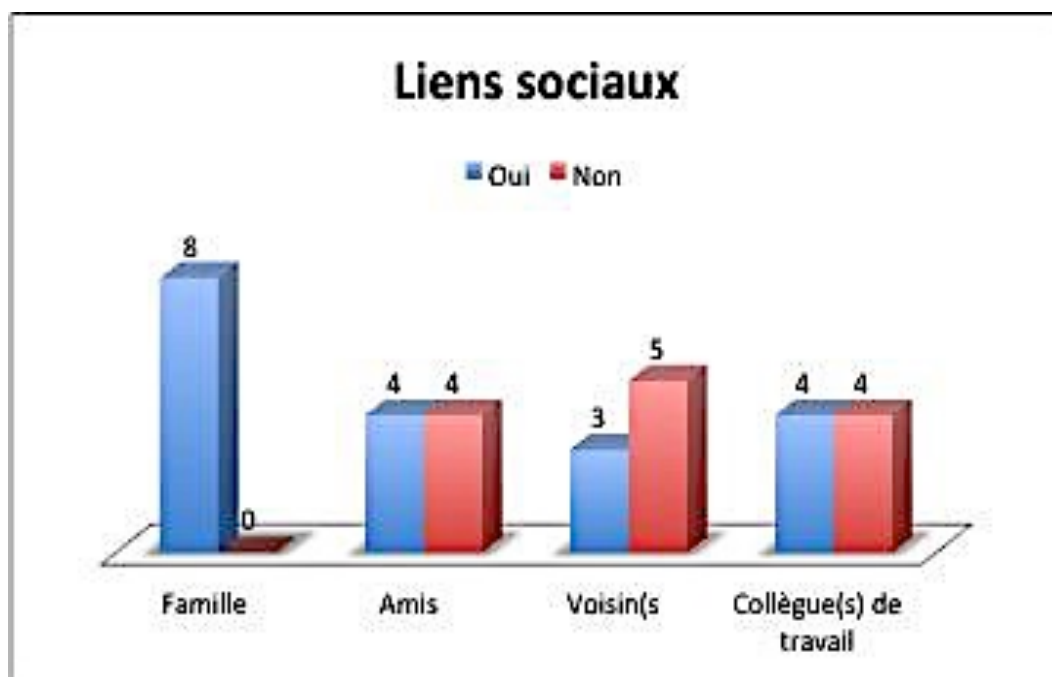


Figure n°2 : Nombres d'adultes TSA qui ont ou non des relations avec leur famille, amis, voisins et/ou collègues de travail.

v. Leurs projets d'avenir

Après avoir analysé les réponses, nous remarquons que les personnes vivant encore chez leurs parents ont plus de projets que ceux qui vivent déjà seuls. Le projet qui ressort le plus est celui en lien avec la productivité (formation ou travail), s'en suit les activités de loisirs. Seulement deux personnes sur huit aimeraient quitter l'environnement familial et être plus indépendantes.

b. Les besoins dans la vie quotidienne du domicile

i. Difficultés liées aux AVQ et AIVQ

En ce qui concerne les AVQ et AIVQ, nous remarquons que les difficultés sont plus importantes en ce qui concerne les AIVQ et plus particulièrement la gestion administrative et la gestion de la santé. Voici un graphique montrant cette différence.



Figure n°3 : Pourcentage des difficultés dans les AVQ et AIVQ

En ce qui concerne les AVQ, des difficultés de communication et compréhension sont le plus souvent mises en avant. Chez certains adultes autistes, les parents observent aussi une difficulté à s'orienter dans le temps ainsi que des difficultés d'organisation (oublie des règles, se laver, s'habiller, prendre les médicaments). Pour les AIVQ, les relations et la communication avec les autres tiennent une grande place dans les causes des difficultés. En effet, les parents rapportent que la peur de communiquer avec les autres ou de se trouver en société empêche de réaliser correctement ces activités (appels téléphoniques, transport public, prise de rendez-vous, négociation de contrat, conseils pour les courses ou la gestion de sa santé). De plus les parents soulignent des "incompétences" en terme de compréhension (courriers administratifs, relations), d'intégration de conseils, de gestion (cuisine, courses, classement de documents) et de conscience corporelle (état de santé, douleurs).

ii. Type d'aide

Trois types d'aide sont mis en avant par les parents et sont présentés dans la figure ci-dessous. En effet, parmi les activités recensées des AVQ ou AIVQ, le type d'aide principal utilisé par les parents est l'aide organisationnelle et en second vient l'aide verbale. Enfin, l'aide physique a été peu utilisée dans les activités citées par les parents.

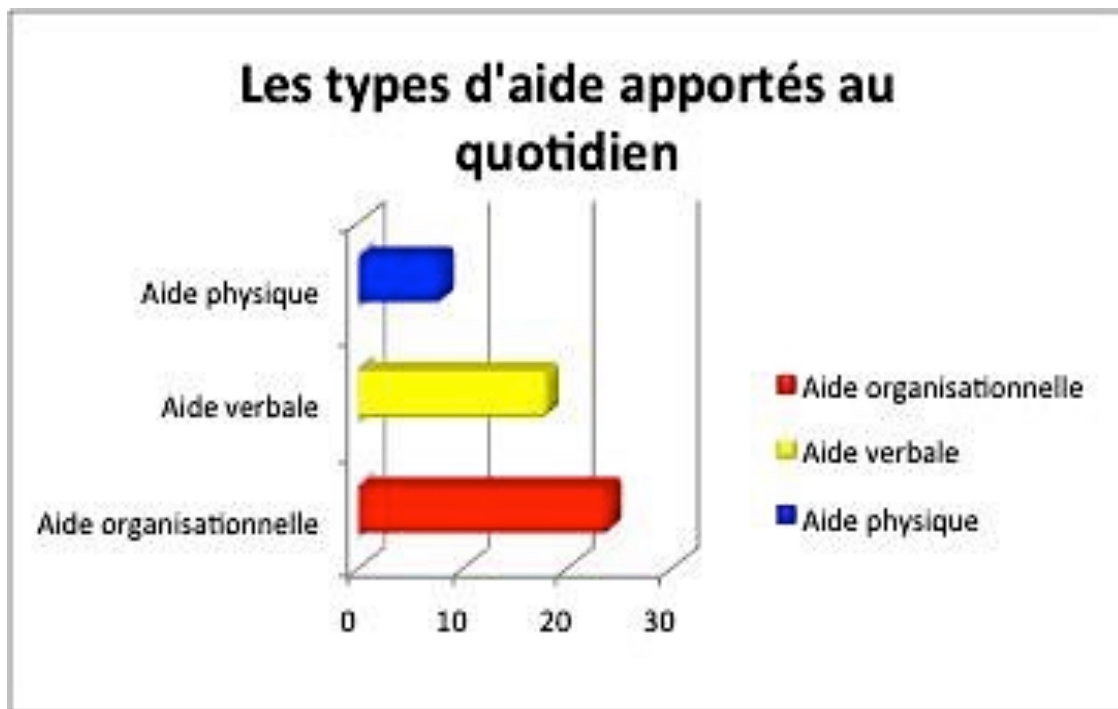


Figure n°4 : Nombre de moyens utilisés pour soutenir les adultes TSA au quotidien, regroupés par type d'aide : organisationnel, verbal et physique.

Aide organisationnelle

Ce type d'aide est celui le plus utilisé par les parents et les adultes autistes TSA. Il comprend l'adaptation des activités (découpage, structure, étapes, cadre), l'anticipation et l'organisation (planning, budget, préparation des trajets, des repas, des courses, durée de l'activité), l'adaptation du domicile et l'utilisation de moyens auxiliaires (exemple : GPS, étiquetage de vêtements, listes, livre de recette, utilisation de mails et SMS, plan pour le ménage, cuisine).

Aide verbale/sociale

Le soutien social, surtout familial, est un aspect important souligné par les parents. Il comprend : guider, rassurer, prévenir, soutenir, coacher, encourager, superviser et conseiller. Une famille exprime l'importance d'utiliser les liens sociaux extra familiaux (par exemple : liens avec les employés communaux pour le tri des déchets) afin de soutenir et accompagner l'adulte TSA vers un maximum d'autonomie.

Aide physique

Très peu d'aides physiques sont relevées et elles concernent le fait de faire certaines activités à la place de la personne. Seules deux personnes ne vivant pas seules à leur domicile requièrent une aide physique régulière par leur famille, par exemple aide pour la douche ou achat de vêtements. Pour les deux personnes vivant seules à domicile, les parents rapportent qu'ils ont parfois recours à des aides au ménage, un accompagnement pour les courses et une prise en charge administrative afin de faciliter leur vie quotidienne.

iii. Les loisirs

Toutes les personnes interrogées à travers le point de vue des parents ont ou pratiquent des loisirs. Toutefois, on souligne que ces loisirs sont, dans la plupart du temps, des activités individuelles. En effet, les loisirs recensés pour la majorité des participants sont : écouter de la musique, regarder la télévision, jouer aux jeux vidéo et aller sur internet. On retrouve aussi des activités telles que: rester seul dans le salon, lire, marcher, faire du vélo, jouer de la musique, s'occuper d'animaux domestiques ou cuisiner. Seulement deux parents rapportent que leur enfant aime les activités stimulant les relations sociales (sortir avec des amis, voyager). Pour d'autres parents, les activités sociales font aussi partie des activités que leur enfant aimerait réaliser (karaoké, bowling, cinéma). Ils soulignent des difficultés à initier les activités de loisirs tournées vers les autres, du fait d'un manque d'idée sur ce qu'ils peuvent faire (besoins du soutien des parents pour se lancer dans ces activités).

c. Les structures de soutien

i. Aide à domicile

Sur les trois personnes qui bénéficient d'aide à domicile, il y a un adulte qui a un accompagnement deux fois trois heures par semaine et un soutien spécifique en autisme une à deux heures par mois (notamment par un coach d'accompagnement à domicile). Cette personne a également de l'aide de ses proches les week-ends. En ce qui concerne le financement, une contribution d'assistance a été rejetée. Une demande de prise en charge par les prestations complémentaires est donc en cours.

Pour la seconde personne, ce sont principalement les membres de sa famille qui l'aident pour les tâches quotidiennes et administratives. Aucune demande de financement n'a été réalisée.

Pour la troisième personne, c'est également le même scénario. Cependant, une allocation pour impotence de l'AI a été octroyée. Nous n'avons pas eu plus de détails concernant les conditions d'octroi de cette aide financière.

ii. Aide hors domicile

Seulement une personne sur huit adultes TSA bénéficie d'une aide en dehors de son domicile et a un suivi individualisé en atelier une fois par semaine. Elle reçoit également des prestations de logopédie deux fois par semaine (en raison de dyscalculie et de dysorthographe). Enfin, des séances de rééducation cognitive sont également établies une fois par semaine. Ces aides sont principalement financées par la rente AI qui a été octroyée pour cette personne. Nous supposons que cette rente correspond à une allocation pour impotent.

iii. Soutien pour les démarches administratives

Les parents d'adultes TSA ont expliqué avoir utilisé différents moyens pour faciliter leurs démarches. Tout d'abord, certains ont eu recours à des associations ou fondations (notamment Autisme Suisse Romande ou Pro Infirmis) pour les aider dans leurs démarches financières ou pour avoir des échanges avec d'autres parents qui sont dans la même situation. Le bouche-à-oreille a également été utilisé pour un parent ainsi qu'internet pour rechercher des informations.

Néanmoins, ces parents ont rencontré de nombreuses difficultés dans leurs démarches. Par exemple, la complexité administrative a été un obstacle. L'acceptation de financement de la part de l'assurance invalidité a également mis des limites dans les possibilités d'aide. Le recours à des associations a donc été nécessaire pour soutenir les familles.

Les parents ont également exprimé avoir eu des difficultés pour trouver un soutien adéquat par rapport aux besoins spécifiques de leur enfant ainsi que de trouver une personne formée en autisme (en raison de la pathologie complexe de leur enfant).

Voici la réponse d'un parent : "Les aides spécifiques pour une personne Asperger sont difficiles à trouver par manque de personnel formé et motivé. C'est une vraie galère et un crève-cœur, car le temps passe!".

d. Les attentes des parents

i. Vision de l'avenir par les parents

Les thèmes qui ressortent le plus fréquemment pour cette question sont les craintes de l'avenir, l'indépendance et le logement. En effet, les parents expriment qu'ils espèrent que leur enfant trouvera un logement pour pouvoir vivre une vie indépendante et autonome. Deux parents ont également évoqué le travail ou la formation. Ils espèrent ainsi que leur enfant pourra trouver des lieux adaptés à leurs besoins ou qu'une rente AI puisse être octroyée pour débiter une formation.

Les thèmes de sécurité et de qualité de vie sont également ressortis dans notre questionnaire. Par exemple, un parent a déclaré: "effectivement, c'est l'avenir qui nous fait peur. C'est ce qui me motive à mettre en place un soutien efficace et continu pour garantir sa sécurité, son indépendance et une certaine qualité de vie [...]". Enfin, le souhait d'un parent de voir son enfant fonder une famille a été évoqué.

Nous pouvons donc constater, à travers les réponses exprimées, qu'il subsiste des craintes et des doutes face à l'inconnu et l'avenir des personnes adultes TSA.

ii. Quel service serait le mieux adapté ?

Quatre familles ont exprimé vouloir un service adapté aux besoins spécifiques de leur enfant. En effet, chaque personne adulte TSA n'a pas les mêmes difficultés au quotidien ce qui démontre qu'un service serait efficace et adapté à condition que les besoins soient évalués et pris en compte pour chaque individu. En d'autres termes, un parent explique qu'il voit cela comme " un service souple, adapté aux besoins, même s'ils varient, un service qui puisse répondre à toutes les demandes [...].... un service proche, respectueux et stimulant. Un service qui garantisse une continuité [...]".

Ce qui ressort dans la majorité des réponses est le souhait d'avoir des personnes formées en autisme (ayant des connaissances scientifiques et pointues dans certains domaines). Effectivement, pour ces familles, il est indispensable que l'aidant puisse connaître les besoins de cette population ainsi que de pouvoir les soutenir et les guider (en leur offrant des stratégies dans la vie quotidienne par exemple).

Ce service proposerait dans l'idéal un suivi continu et flexible. Trois parents ont exprimé le souhait de pouvoir obtenir des contacts réguliers avec une même personne si possible. Un des thèmes qui ressort également est la nécessité de créer un service offrant de bonnes connaissances légales et politiques. Ces familles ont clairement exprimé que cela pourrait les aider à obtenir des financements ou des droits légaux comme la curatelle.

iii. La place de l'ergothérapie

Sur huit familles, trois ont déjà eu recours à un ergothérapeute pour leur enfant. Les cinq familles restantes ont donné les raisons suivantes: ne pas en avoir eu besoin, ne pas en avoir trouvé, ne pas savoir comment un tel professionnel pourrait aider leur enfant et ne pas comprendre pourquoi un autre intervenant auprès de l'enfant ne lui a jamais proposé l'intervention d'un ergothérapeute.

Les trois familles qui en ont déjà eu recours, ont expliqué que ce professionnel les avait aidés pour:

- Le développement de la motricité fine
- L'apprentissage de l'utilisation des transports publics
- Le choix d'un moyen auxiliaire pour les déplacements extérieurs
- L'adaptation d'un nouveau lieu de vie (notamment pour la douche)
- Enseignement de stratégies pour la vie quotidienne

Si nous tenons compte des exemples cités ci-dessus, nous remarquons que la profession d'ergothérapeute est connue par les familles pour seulement un tiers d'entre elles. Nous supposons donc que même si les parents connaissent cette profession, ils ne se sont pas informés des interventions spécifiques qui pourraient être mises en place pour leur enfant par un tel professionnel. C'est pourquoi nous avons imaginé que la promotion de l'ergothérapie serait indispensable dans la création d'un service pour les adultes TSA. Nous y avons consacré une partie dans le chapitre suivant.

Pour conclure, la plupart de nos questions de recherche ont pu être abordées au travers de nos résultats. Les enjeux et la problématique pour la population adulte TSA sont soulevés et nous donnent des indications pour la suite de notre travail.

4.2 Liens avec la littérature : Difficultés et besoins des adultes TSA ayant un besoin de soutien léger

Dans cette partie, nous établissons des liens et comparons nos résultats obtenus avec la littérature, cela afin de répondre aux questions de recherche (n°1 à 5) de manière plus approfondie. Voici un rappel de ces questions :

1. Quels sont les difficultés des adultes TSA et quel impact pour leur vie quotidienne ?
2. Quelles sont les compétences nécessaires pour un adulte afin de vivre seul à domicile ?
Quelles sont les représentations et craintes des parents quant à ce projet ?
3. Quels sont les besoins des familles ? Et les besoins des personnes TSA ?
4. Quelle(s) structure(s) de soutien existe-t-il pour les familles permettant à un adulte TSA de vivre de manière autonome dans son propre domicile ?
5. Comment cela est-il financé (AI, allocation pour impotent, contribution d'assistance, emploi, etc.) ?
6. Quelle est la place de l'ergothérapie ? Comment l'inscrire dans un projet de rattachement à un(e) service/structure déjà existant(e) ? Quelles seraient les interventions proposées ?

En effet, le recueil des données nous a amenées à développer une réflexion sur les besoins et les obstacles à ce maintien à domicile et à chercher des références dans la littérature pour faire des liens. Nous avons également ajouté une autre question de recherche concernant les compétences nécessaires à avoir pour vivre seul à domicile et les représentations ou craintes que les parents peuvent avoir (n°2). Enfin, vous retrouverez dans le prochain chapitre, une partie concernant le rôle de l'ergothérapeute dans ce processus pour approfondir notre réflexion et ainsi pouvoir répondre à la dernière question de recherche (n°6).

a. Difficultés AVQ et impacts dans la vie quotidienne (Question n°1)

Nous remarquons, après l'analyse du questionnaire que les adultes TSA ont des difficultés qui touchent l'autonomie, la gestion du quotidien et un besoin d'accompagnement et de soutien de l'entourage. Elles peuvent être mises en lien avec les propos de Lawrence, Alleckson et Bjorklund (2010, p. 231) qui affirment que les limitations d'indépendance dans les AVQ/AIVQ

sont liées aux difficultés d'attention soutenue, aux sur-stimulations sensorielles, aux exigences de l'environnement, et aux dysfonctions exécutives.

Griffith et al. (2012, p. 536) relevaient dans leur étude qu'un des aspects les plus frappants des participants était la quantité d'efforts dont ils avaient besoin pour vivre leur vie quotidienne. En effet, ils vivent sans cesse un conflit interne se présentant sous forme d'anxiété et d'oscillations d'humeur imprévisibles. De plus, les participants de cette étude soulignaient que les personnes neurotypiques¹² pouvaient vivre leurs vies plus facilement que les personnes TSA qui ne bénéficient pas d'une "couche protectrice" et sont donc plus vulnérables.

Il faut aussi noter que Laurence et al. (2010, p. 231) affirment que la transition de la maison (famille) au nouvel environnement indépendant, peut être difficile pour les jeunes adultes TSA. De plus, ce qui interfère avec leur capacité à vivre indépendamment dans la communauté est bien la distractibilité, l'organisation et les difficultés à séquencer les étapes d'une activité.

Selon les résultats de notre questionnaire, il semblerait que les liens sociaux sont difficiles à créer pour les adultes TSA, surtout en ce qui concerne les liens avec une personne qui ne fait pas partie de leurs proches. Dans l'étude de Griffith et al. (2012, p. 538), les participants disaient qu'ils étaient conscients de leurs difficultés d'interactions sociales et qu'ils essayaient de mettre en place différentes stratégies, par exemple ne pas se relâcher en présence d'autres personnes ou garder un contrôle sur leurs comportements et humeurs (effort mental important). Ils disaient aussi présenter un "faux moi" aux autres, car ceci était souvent plus facile pour eux que de rester eux-mêmes. Une raison qui peut aussi expliquer que les liens sociaux soient difficiles à créer et que cela est très stressant pour eux de maintenir le contact visuel ou de savoir quand conclure une conversation. De plus, les problèmes d'ordres sensoriels (comme des bruits forts, une lumière importante, etc.) peuvent être tellement gênants que cela les empêche de se focaliser sur quelque chose en particulier. Les auteurs relevaient aussi que les sentiments d'anxiété et de dépression pouvaient s'accroître, car les adultes TSA sont inquiets de la manière dont ils sont perçus par les autres (Griffith et al., 2012, p. 538).

¹² Ce terme est utilisé par les personnes TSA pour qualifier les personnes non autistes.

Enfin, Hendricks et Wehman (2009, p. 82) soulignent que malgré la faible incidence des rapports sociaux, il est important de noter que l'individu peut désirer de telles relations, mais ne possèdent pas les compétences nécessaires pour les cultiver.

La scolarité des adultes référencés dans notre questionnaire est très variée. Selon une étude de Thommen, Cousin, Schelling et Waelti (2011, p. 9), dix parents sur 14 se rendent compte des difficultés dans le parcours scolaire de leurs enfants. En effet, il est ressorti de cette étude que les écoles n'étaient pas adaptées pour cette population, qu'il y avait un réel problème d'intégration dans la classe qui elle pouvait être trop ou pas assez stimulante. Cela pouvait également être en raison des changements d'enseignants ou de l'incapacité des professeurs à faire face aux troubles du comportement, etc. De plus, Attwood (2003, p. 309) ajoute que les enfants ayant le syndrome d'Asperger par exemple, peuvent présenter "une maladresse motrice relativement légère, [...] qui peut contribuer au rejet de la part de leurs camarades et à l'isolement social". Ce même auteur insiste également sur le fait qu'il est important "que les enseignants et les parents sachent comment pense et apprend un enfant Asperger, afin qu'ils puissent améliorer ses aptitudes cognitives et ses réussites scolaires. Cela est particulièrement important parce que les enfants vont d'habitude à l'école pour deux raisons : apprendre et se socialiser" (2003, p. 270).

Nous voyons que les conséquences des difficultés des enfants TSA ont un impact sur la scolarité. Certains auteurs soulignent l'importance de prendre en compte ces obstacles pour faciliter l'intégration sociale. En effet, selon Hendricks et Wehman (2009, p. 79), il est crucial de mettre une importance sur une planification efficace qui prévoira ainsi la possibilité pour les adolescents de mieux se connaître et de planifier leur avenir. Les objectifs de cette planification doivent être réalisés spécifiquement pour l'individu en question avec un accent sur les compétences nécessaires dans les environnements actuels et futurs (Iovannone, Dunlap, Huber & Kincaid, 2003 cités dans Hendricks & Wehman, 2009, p. 79). Il est également recommandé que les objectifs pour le domicile soient en lien avec les compétences sociales dans la communauté, dans leur milieu professionnel, à la maison et pendant les loisirs (Downing, 2005; Nuehring & Sitlington, 2003; Schall et al., 2006 cités dans Hendricks & Wehman, 2009, p. 79).

Concernant les activités professionnelles, nous n'avons pas de raisons explicites qui préciseraient pourquoi 38% de nos participants n'en pratiquent aucune ou ne participent à

aucun atelier. Toutefois, selon Hendricks et Wehman (2009, p. 81), les nombreuses caractéristiques et les comportements difficiles que les individus TSA peuvent présenter, pourraient limiter l'accès à l'emploi. Il est plus difficile d'inclure les personnes TSA avec un besoin de soutien léger, car les employeurs peuvent penser que leurs difficultés ne sont pas liées à leur autisme, mais par exemple à une maladresse, de l'inattention ou un manque de compétences professionnelles (G. Peter, communication personnelle, 3 décembre 2014¹³). Selon l'étude de Mawhood, Howlin, et Rutter (2000 cité dans Hendricks & Wehman, 2009, p. 81), les résultats de l'emploi pour les personnes TSA indiquent un taux de travail beaucoup plus faible que ce qui pourrait être attendu compte tenu de leur fonctionnement intellectuel. Cependant, il a été relevé aussi d'après Giarelli et Fisher (2013, p. 233), que les personnes TSA sont parfois des individus qui accordent beaucoup d'attention aux détails et à la créativité ce qui peut être utile dans certaines activités professionnelles ou de carrière.

Lorsqu'une personne TSA souhaite trouver un emploi, des composantes sont à prendre en compte selon G. Peter : les caractéristiques personnelles de la personne, la famille (qui elle peut stimuler, soutenir l'adulte dans la recherche), les employeurs et collaborateurs (les informer sur quelques notions du diagnostic) et enfin la société au sens large. De plus, Lawrence, Alleckson & Bjorklund (2010, p. 236) montre l'importance d'avoir un travail satisfaisant, cela représentant selon la pyramide de Maslow, une opportunité pour s'affirmer.

Il a été montré par Asperger Romandie (2012), qu'il y a un réel besoin de solutions concrètes et spécifiques pour la formation professionnelle et l'accompagnement en emploi (job-coaching). Par exemple, le coach pourrait donner à la personne TSA, sur le lieu de travail, des explications claires et précises des tâches qui seraient confiées ou lui enseigner des stratégies pour diviser les tâches en plusieurs petites sous-tâches. Les recommandations de l'association soulignent l'importance d'avoir par exemple le domicile proche du lieu de travail pour limiter les trajets, de négocier avec l'employeur les horaires de travail, si possible à temps partiel pour avoir le temps de mener aussi les activités ménagères et pour que les horaires coïncident avec ceux des transports en commun.

¹³ G. Peter. Adultes avec autisme: considérations à retenir pour l'obtention d'un emploi et intégration réussie. Conférence, Lausanne, 3 décembre 2014.

En effet, la famille S. (communication orale, 28 mai 2014)¹⁴ explique que le travail a un impact sur la vie quotidienne puisqu'il oblige à mettre en place une organisation, une anticipation et une gestion des imprévus.

Voici une liste des exemples soulevés par cette famille :

- "Mettre le réveil plus tôt les jours de travail et l'éteindre le week-end ;
- Préparer sa tenue professionnelle ;
- Savoir organiser et utiliser les transports publics, savoir s'adapter aux imprévus (bouchons, panne, retard du bus, etc.) et trouver des solutions ;
- Gérer son salaire mensuel et son budget ménager.
- etc."

Concernant les loisirs, nous avons mentionné précédemment dans le chapitre quatre que les adultes TSA ont plus tendance à choisir des activités individuelles. En effet, selon Héneault, (2006 cité dans Fontaine, 2010, p. 15), les personnes TSA choisiront davantage les activités de loisirs individuelles qui requièrent une certaine endurance et concentration.

En effet, la famille S. nous a évoqué un exemple qui confirme cette tendance. Ils expliquent que leur fils a eu besoin d'être soutenu et encouragé pour réaliser certaines activités simplement par manque d'initiation de sa part.

De plus, selon Attwood (2003, p.98), "être en société est épuisant" pour une personne TSA, cela pourrait donc expliquer également pourquoi elles choisissent principalement des activités de loisirs individuelles. Ainsi, la personne TSA "est plus à l'aise si les interactions sont brèves, [...] et si elle peut mettre fin à l'interaction ou à la participation" (Attwood, 2003, p. 98).

¹⁴ Famille S. Vivre à domicile comme vous et moi. Conférence, Lausanne, 28 mai 2014.

b. Vivre seul à domicile (Question n°2)

Comme nous avons vu dans l'analyse de questionnaire, seuls deux adultes sur huit vivent dans leur propre appartement. Ces résultats montrent l'importance d'avoir un soutien pour ces adultes afin qu'ils vivent seuls à domicile.

Selon Billstedt, Gillberg, et Gillberg (2005; Howlin et al, 2004 cité dans Hendricks & Wehman, 2009, pp. 80-81), un faible pourcentage d'adultes atteints de TSA (4%) vivent seul et certains se trouvent dans des hôpitaux ou des établissements de longs séjours, mais la plupart continuent à vivre à la maison avec leurs parents. Dans une étude menée en Suède, Cedurland, Hagberg, Billstedt, Gillberg et Gillberg (2008 cité dans Hendricks & Wehman, 2009, p. 80) ont comparé les résultats des adultes qui avaient été diagnostiqués comme des enfants avec soit un syndrome d'Asperger (âgés de 16 à 36 ans) ou soit un trouble autistique (âgés de 16 à 38 ans). Dans le groupe des personnes avec un syndrome d'Asperger, 64% vivaient de façon dépendante, alors que seulement 8% dans le groupe de l'autisme vivaient de manière indépendante. Bien que vivant loin de leurs familles, les participants des deux groupes ont été décrits comme dépendants de leurs parents pour le soutien dans les activités (Hendricks & Wehman, 2009, pp. 80-81). Laurence et al. (2010, p. 231) précisent que c'est la fréquence de l'aide apportée par une tierce personne autre que les parents qui déterminera la vie indépendante de la personne TSA. Les clés de succès pour la transition à la vie indépendante sont l'identification des interventions qui ont fonctionné à la maison et la réplication de celles-ci dans le nouvel environnement.

Pour les adultes TSA souhaitant vivre de manière indépendante, dans leur propre domicile, Hendricks et Wehman (2009, p. 83) soulignent le fait qu'il est nécessaire d'avoir une série de compétences. En effet, celles reliées à la sécurité, aux activités de la vie quotidienne et à la responsabilité financière. Pour la maîtrise, cependant, l'individu doit démontrer des niveaux accrus d'indépendance et d'autonomie (Smith & Philippen, 1999 cité dans Hendricks & Wehman, 2009, p. 80). De plus, Lawrence et al. (2010, p. 231), ajoutent des exemples d'habiletés à avoir pour vivre indépendamment : soins de beauté/toilette et l'hygiène, choix approprié de l'alimentation, choix approprié de vêtements, responsabilité de l'appartenance personnelle, savoir comment répondre aux symptômes de la maladie, accidents, urgence, l'utilisation appropriée du temps de loisirs, gestion financière, activités ménagères, utilisation de transports publics (capacité à se rendre aux rendez-vous, magasins, école, travail).

Un autre point important à souligner est la représentation que peuvent avoir les parents concernant la vie autonome de leur enfant. Selon Thommen et al., les craintes principales des parents qui ont un enfant appartenant au spectre de l'autisme sont :

- “Que les besoins de leur enfant ne soient pas pris en compte ;
- Que leur enfant vive le restant de sa vie dans une institution ou dans un lieu qui n'est pas adapté ;
- Que leur enfant soit démuni face au monde qui les entoure ;
- Que leur enfant ne trouve pas d'activités (de loisirs et/ou professionnelle) ;
- Que leur enfant ne développe pas ses capacités et son potentiel” (2011, p. 10).

C'est pourquoi les parents expriment des souhaits légitimes pour leur enfant, la plupart axés sur l'indépendance et l'autonomie. Le langage, apprendre à lire, écrire, compter, vivre seul, prendre les transports publics seul, et avoir un travail adapté font également partie des espoirs des parents d'enfants avec autisme.

Effectivement, la famille S. nous a également rapporté que plusieurs parents se remettent en question lorsque leur enfant évoque le souhait de vivre dans leur propre domicile. Il y a réellement une crainte de “perdre leur enfant” ou encore que celui-ci n'ait pas les compétences nécessaires pour mener cette vie autonome.

c. Quels besoins ? (Question n°3)

Nous avons vu au travers des réponses de notre questionnaire que les adultes TSA ont un réel besoin de soutien pour favoriser leur indépendance et leur autonomie au quotidien.

Selon Lawrence et al. (2010, p. 230) et l'analyse des besoins de la pyramide de Maslow, les difficultés repérées dans les AVQ et AIVQ dans notre questionnaire, concernent le plus souvent les besoins physiologiques (bas de la pyramide): “la nutrition et l'exercice physique, les AVQ et les déplacements, le lieu de vie, l'intégration à la communauté”. De plus, les auteur(e)s soulignent le rôle capital des parents pour favoriser l'adaptation de la personne TSA à un nouvel environnement. En effet, le premier soutien relevé par les parents est celui des familles et des proches. Leur présence est indispensable et le soutien verbal un élément clé de l'indépendance de ces adultes. Comme vu dans l'analyse du questionnaire: guider, rassurer, prévenir, coacher,

encourager, superviser et conseiller sont les aspects privilégiés par les familles pour soutenir leurs enfants au quotidien. Atwood ajoute également que: "L'expérience clinique et la recherche montrent que les parents, et particulièrement les mères, des enfants et adolescents avec le syndrome d'Asperger ont souvent à donner des rappels et des conseils par oral sur l'autonomie et la vie de tous les jours. Cela peut aller de l'aide pour des problèmes de dextérité, par exemple dans l'usage des couverts, jusqu'à des rappels concernant l'hygiène personnelle et la tenue vestimentaire, et des incitations pour un meilleur planning et les capacités à gérer son temps" (2003, p.40). De plus, selon les participants, les aides organisationnelles sont beaucoup utilisées par les familles afin de faciliter la vie quotidienne des adultes autistes. Selon Asperger Romandie (2012), les besoins pour un accompagnement à domicile sont: un appartement proche du lieu de travail, des transports publics et des commerces, l'organisation du temps, l'organisation du ménage, la planification, la gestion des armoires, de la lessive, des repas, du budget et des courriers administratifs. Les aides organisationnelles décrites par les participants comme, l'adaptation des activités, l'anticipation et l'organisation, l'adaptation du domicile et l'utilisation de moyens auxiliaire, permettent d'accompagner les adultes TSA afin de favoriser leur autonomie.

Enfin, selon Thommen et al. (2011, pp. 10-11), le point de vue des familles et des proches est à prendre en compte, car l'autisme peut avoir une incidence sur la vie familiale: "divorce, perte d'emploi, difficulté à retrouver du travail, désorganisation, abandon ou limitation de certaines activités, dépense d'énergie, focalisation sur l'enfant a "problèmes" (oublie l'autre enfant), vie de famille organisée autour de l'enfant autiste, problèmes de couple, plus de vie sociale, ni de moments de détente ou de sorties". De plus, les parents ont des espoirs, par exemple que leur enfant travaille sur l'indépendance, l'autonomie ou le langage. L'apprentissage de la lecture, l'écriture ou le calcul sont aussi cités. D'autres exemples comme vivre seul, prendre le bus seul et que la personne puisse avoir un travail adapté sont aussi des espoirs des parents. Il y a également des craintes exprimées : la non prise en considération des besoins de leur enfant ou une vie dans une institution. Les parents relataient aussi la peur que leur enfant se sente perdu, qu'il n'arrive rien à faire, qu'il doive rester à la maison sans mener aucune activité, être dans un lieu qui ne lui convienne pas, qu'il ne puisse pas développer ses capacités ou son potentiel, etc. (Thommen et al., 2011, pp.10-11).

Arrivé à ce constat, il est important de se questionner sur la manière d'accompagner ces jeunes adultes.

En effet, Barthélémy, Fuentes, Howlin et van der Gaag (2008, p. 18) conseillent vivement que le projet thérapeutique de la personne adulte conduite à l'acquisition des capacités fonctionnelles requises, ceci pour viser une vie indépendante et participer à la vie sociale et communautaire. Les auteurs préconisent de mettre l'accent sur un certain nombre d'éléments comme : l'accès au logement avec des réseaux de soutien (établissement médicalisé, structures d'hébergement encadré ou un soutien). De plus, Thommen, Cousin, Schelling et Waelti soulignent que "Plus on investira sur leur formation au-delà de l'école obligatoire, plus leur apport au capital social de notre société sera important et moins leur accompagnement durant les longues années de leur vie adulte coûtera à la société."(2011, p. 3).

Pour cela, Zbinden Sapin, Thommen et Wiesendanger (2013, p. 15), proposent des programmes d'intervention hautement structurés et spécifiques en lien avec les difficultés dans le repérage de la signification globale, dans la théorie de l'esprit et les fonctions exécutives. Par exemple : organiser l'environnement physique afin de promouvoir ou soutenir leur autonomie, proposer des activités structurées et décomposées en étapes (aide de systèmes visuels), systèmes visuels pour structurer la journée et organiser le groupe de vie (anticipation, planification, coordination et communication), horaire quotidien, complet et équilibré entre les activités planifiées et le temps libre non structuré et une attention particulière aux transitions entre les activités (indices permanents et signalétiques). De plus, selon Thommen (2013, p. 9), les recommandations générales de bonnes pratiques envers les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme sont les suivantes : l'individualisation, la structuration, un soutien intensif et dans plusieurs contextes, la participation des familles et pour les adultes, le maintien d'un plan individualisé de soutien.

En effet, selon Asperger Romandie (2012) un suivi individualisé, continu et flexible aurait l'avantage d'instaurer une relation de confiance entre la personne et l'aidant. De plus, il y a la nécessité de créer un service où les professionnels sont formés c'est-à-dire qu'ils ont connaissance des particularités des personnes TSA.

d. Les structures de soutien (Question n°4)

Les structures de soutien existantes sont nombreuses, mais peu spécifiques aux adultes TSA ayant un besoin de soutien léger. En effet, très peu de personnes de cette population ne vit actuellement seul à son propre domicile, comme mentionné précédemment. Si nous nous intéressons aux statistiques de notre questionnaire, nous pouvons constater que seulement 25% d'adultes vivent dans leur propre domicile (deux personnes sur huit). Cela peut s'expliquer par le fait que souvent les personnes TSA acquièrent les AVQ sous la guidance des parents qui leur offrent une aide 24h sur 24 dans leurs routines quotidiennes (Portway & Johnson 2005 cité dans Laurence et al., 2010, p. 231).

Selon la famille S. :

« Les services actuels privilégient plus le côté social (discussions et développement personnel), que l'accompagnement pratique dans la tenue d'un ménage (hygiène de vie, gestion des vêtements, plannings) ».

En ce qui concerne les aides et soutiens pour les familles, ce sont principalement les associations, fondations, centre de jour et les rentes octroyées par les assurances sociales.

Par exemple, l'association Pro Infirmis (2014b) vise la participation des personnes en situation de handicap à la vie sociale et la vie quotidienne. Elle possède des services de relève, accessibles à tous dans plusieurs cantons, qui "s'adressent aux familles s'occupant à domicile d'une personne avec un handicap mental ou physique. Il y a également des possibilités de gardes ponctuelles afin de soulager les familles" (Service genevois de relève de parents de personnes handicapées, 2015a). Toutefois, les personnes recrutées pour ce service n'ont souvent pas beaucoup d'expérience ou de formations dans le domaine des TSA. En effet, selon les conditions d'engagement dans ce service, il est nécessaire d'avoir uniquement une expérience auprès des personnes en situation de handicap. Ce genre de service pourrait être intéressant, pour autant que l'intervenant soit formé dans le domaine de l'autisme afin d'éviter les inadéquations dans les prises en charge. Cela concorde avec les recommandations de Fuentes-Biggi et al. (2006, p. 24) qui précisent qu'il est nécessaire qu'une personne ayant une expertise avec le TSA intervienne dans ces situations. Toutefois, ces prestations sont aux frais de la personne et ne peuvent pas être utilisées par tous. Concernant le déroulement de ce type d'intervention, une coordinatrice se charge de cerner les besoins des familles afin de les diriger

vers les intervenants du service ou vers un autre service plus adapté (Service genevois de relève de parents de personnes handicapées, 2015c). Les intervenants ont pour but de fournir une aide à la réalisation des actes de la vie quotidienne à domicile ou à l'extérieur, de fournir une aide et une présence stimulante et adaptée aux besoins de la personne (Service genevois de relève de parents de personnes handicapées, 2015b).

De plus, selon l'étude de Levine et al. (2004 cité dans Hendricks & Wehman, 2009, p. 80), les parents ont exprimé leur mécontentement quant aux services reçus par leur fils ou leur fille, ainsi que l'effort nécessaire pour obtenir ces services. Les parents ont signalé le manque d'information, le manque de disponibilité, des difficultés de transport, l'établissement de conflits et des services de mauvaise qualité comme des obstacles pour que leur enfant reçoive des services appropriés. Comme les étudiants quittent la sécurité du système éducatif, des services de postsecondaire peuvent être nécessaires pour faciliter le développement personnel et professionnel (Smith, 1994 cité dans Hendricks & Wehman, 2009, p. 80). Thommen et al. (2011, p. 12) disent aussi qu'il est crucial de mettre en place un centre de formation et d'accueil pour les jeunes de 16 à 25 ans. En effet, cela leur permettrait de développer une vie adulte plus autonome dans la vie quotidienne et professionnelle, d'agir en terme de prévention des troubles du comportement.

Nous constatons également qu'il n'y a pas d' "homogénéisation" des systèmes de soutien, c'est-à-dire qu'il n'y a pas vraiment de lignes directrices qui peuvent venir en aide de façon claire aux parents.

Afin de mettre en place un soutien adapté, il est important de réfléchir sur le financement qui peut être déterminant dans la faisabilité des accompagnements à domicile des adultes TSA.

f. Démarches pour l'obtention d'un financement (Question n°5)

Ici, il est intéressant et nécessaire de répertorier les différents financements qu'une personne à l'AI peut obtenir pour se rémunérer les aides dont elle aurait besoin :

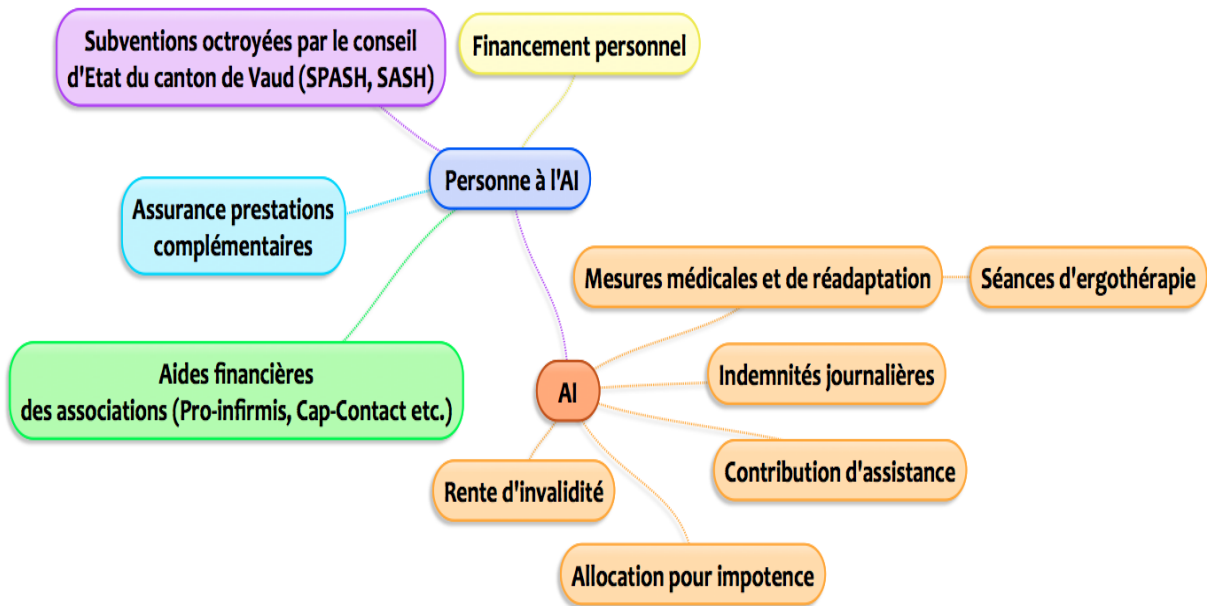


Figure n°5 : Financements possibles pour une personne à l'AI.

Une prise en charge par la LAMal pourrait être possible si aucun diagnostic n'a été posé et si celle-ci n'est pas reconnue par l'AI. Toutefois, cette prise en charge couvrirait seulement les prestations d'ergothérapie à domicile, à raison de 36 séances par année (cf. partie 2.5.c) et ne permettrait pas aux familles d'avoir un accompagnement quotidien (contribution d'assistance par exemple) ainsi qu'un suivi sur le long terme.

Cela ne semble pas la meilleure solution, mais cette prise en soin par l'ergothérapeute pourrait peut-être permettre d'accompagner les parents dans leurs démarches et donner différentes stratégies à la personne favorisant ainsi sa vie autonome.

Voici un autre schéma heuristique qui montre toutes les possibilités de financements possibles pour une personne n'étant pas reconnu par l'AI :

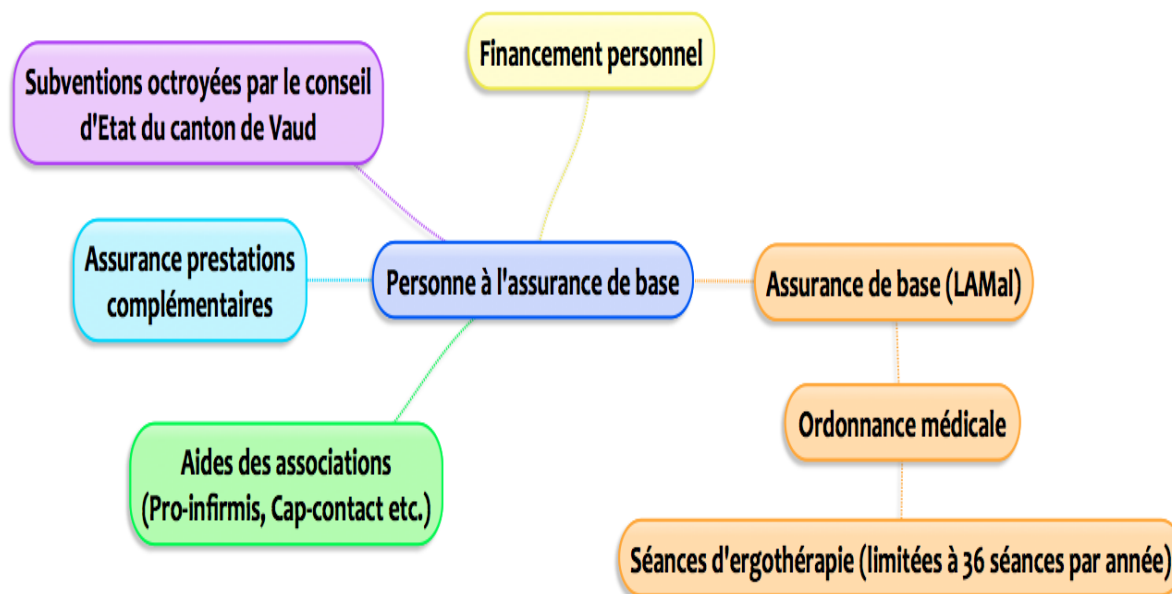


Figure n°6 : Financements possibles par la LAMal.

Il faut aussi préciser que des aides financières peuvent être aussi octroyées par différentes associations ou fondations. Par exemple, Pro infirmis (2014a) conseille et participe à la couverture des coûts, cela sur présentation de justificatifs. Ces fonds proviennent de la subvention fédérale à l'origine des "Prestations d'aide aux personnes en situation de handicap" (PAH), des dons ou legs. Les PAH sont des prestations d'aide pour surmonter les difficultés financières actuelles, de durée limitée. Elles sont utiles pour "couvrir des dépenses extraordinaires et pour les nécessités de la vie courante, des prestations en services, des mesures médicales, des moyens auxiliaires et des mesures d'ordre professionnel" (Hospice général, 2015). Il faut savoir que ces fonds sont destinés aux personnes étant à l'AI ou dans une situation financière limitée (Association groupe d'accueil et d'action psychiatrique, 2014). Pour entreprendre ces démarches, il serait nécessaire de faire appel à une assistante sociale qui puisse conseiller et orienter les personnes.

Chapitre V – L’ergothérapie dans le contexte de l’intervention à domicile

Dans ce chapitre, notre réflexion s’est portée sur la place de l’ergothérapie, ainsi que les différentes solutions qui peuvent être utiles à la concrétisation d’un service en ergothérapie pour notre population.

5.1. Place de l’ergothérapie

Selon Meyer (2012, adapté de Townsend & Polatajko, 2008), les rôles professionnels des ergothérapeutes sont multiples. Ici, nous pensons que les rôles de conseiller, de gestionnaire (remplir des dossiers, rédiger des courriers et des demandes) et de défenseur (défendre les intérêts de l’usager) pourraient soutenir les personnes TSA dans leurs démarches administratives. De plus, les ergothérapeutes sont des professionnels de la santé ce qui signifie qu’ils “connaissent les bases légales et les priorités de la politique de santé régissant le système suisse de soins et de protection sociale ainsi que les principes de son pilotage et ses limites” (Swissuniversities, 2015, p.2).

Les ergothérapeutes peuvent aider et soutenir les personnes adultes TSA de différentes manières qui n’ont pas été évoquées dans les réponses à notre questionnaire. Selon l’étude de Smith (1994, cité dans Hendricks & Wehman, 2009, p. 79), moins de la moitié des participants recevaient des prestations d’ergothérapeutes, qui eux sont désignés pour améliorer les activités de la VQ et fournir des stratégies pour entraîner les difficultés sensorielles.

Selon Laurence et al. (2010, p. 231), il est utile de faire appel à une ergothérapeute pour une évaluation fonctionnelle afin de déterminer les intérêts, besoins, capacités et préférences ceci pour favoriser la planification de la transition.

Par exemple, un ergothérapeute peut séquencer une activité en mettant en place des images illustratives de l’organisation des activités du quotidien (date et heure du réveil, rangements pour les courses, jours de ménage, etc.). Cela peut permettre à l’adulte TSA de savoir exactement dans quel ordre il doit effectuer les tâches et de se repérer au niveau spatio-temporel.

L'ergothérapeute peut accompagner la personne à trouver des stratégies pour réaliser différentes activités.

Par exemple, prenons l'activité "faire ses courses", l'ergothérapeute peut soutenir la personne adulte TSA pour toutes les étapes que requiert cette activité du quotidien.

Avant (anticiper)	Pendant	Après
Faire une liste de courses (anticiper) ;  15 - Prévoir le trajet pour se rendre au supermarché (anticiper) + horaires des transports publics et de l'horaire du magasin - trouver plusieurs trajets possibles pour se rendre au supermarché - S'assurer d'un budget suffisant ; - Prendre de quoi transporter les courses; - etc.	- Se repérer dans le magasin ; - Acheter ce dont ils ont besoin en respectant le budget ; - Être capable de résoudre un problème (par exemple demander de l'aide au vendeur) ; - Adapter ses achats en fonction des produits disponibles ; - etc.  16	- Rentrer chez soi; - Ranger les courses  17

Tableau n°2 : Analyse de l'activité "faire ses courses"

¹⁵ Figure 7 : Liste d'achats (Sclera pictogrammes, 2015)

¹⁶ Figure 8 : Activités domestiques courses au magasin (Picto France, 2015)

¹⁷ Figure 9 : Ranger les courses dans l'armoire (Sclera pictogrammes, 2015)

Notre vision apprise en formation nous incite à décortiquer l'activité en sous-tâches (analyse de l'activité), cela pour comprendre l'activité dans son ensemble en incluant tous les paramètres de l'environnement. Avec cette vision, nous pouvons adapter l'activité en la simplifiant ou complexifiant pour qu'elle soit rendue accessible pour notre clientèle.

De plus, d'un point de vue plus global, l'analyse de l'activité permet à l'ergothérapeute de comprendre les significations et le contexte de cette dernière pour la personne (Hocking 2009, p. 148). Cela permet donc de mieux soutenir l'usager dans son activité. Selon Atwood (2003, p. 215), les personnes avec le syndrome d'Asperger par exemple, "ont souvent des difficultés à vivre parmi les schémas de fonctionnement et les attentes de la vie quotidienne et à y faire face. »

L'intérêt tend à faire appel à l'ordre, par exemple en cataloguant les informations ou en créant des tableaux ou des listes." Il faut souligner que les personnes Asperger ont des difficultés à voir une activité dans son ensemble (les détails sont mieux perçus). En effet, toujours selon cette même source, "la personne peut ne pas percevoir un contexte ou une signification plus large, et avoir des problèmes de « cohérence centrale »". Il serait donc judicieux de séquencer les étapes d'une activité afin de mettre de la structure dans une tâche à réaliser.

Étant donné que notre pratique professionnelle se fonde sur les données probantes, il est important pour l'ergothérapeute d'utiliser les différentes recommandations de bonnes pratiques pour les personnes avec troubles du spectre de l'autisme. Thommen (2013), Thommen et al. (2011, p. 11-12), Fuentes-Biggi et al. (2006) et Lee, Thomas et Lee (2015, p. 428) proposent des recommandations d'ordre général qui peuvent être utilisées par toutes les personnes encadrant la personne TSA (cf. annexe V). Il nous paraît alors essentiel d'utiliser des recommandations spécifiques aux adultes TSA afin de répondre au mieux à leurs besoins.

En lien avec la demande de l'association Autisme Suisse Romande, nous avons créé nos propres recommandations (ci-dessous) pouvant soutenir les interventions proposées auprès des adultes TSA.

Résumé des recommandations

Elles répondent aux besoins de soutien spécifiques des personnes TSA :

- Communication réceptive et expressive
- Socialisation (habiletés sociales et intégration sociale)
- Compréhension de l'environnement et prévisibilité (structuration)
- Prévention et gestion des comportements-défis

Elles sont fondées sur l'état des connaissances actuelles (pratiques fondées sur des preuves) et sur les recommandations d'experts reconnus sur le plan international.

Elles sont individualisées et contextualisées : adaptées au niveau de compétences de la personne, elles tiennent compte de ses intérêts et de ses goûts.

Elles évoluent avec l'état des connaissances (nécessaire formation continue et adaptations).

Elles sont soutenues par une promotion interdisciplinaire dans le but de guider les familles et de faciliter leurs démarches pour l'accompagnement à domicile de leurs enfants adultes.

Ces recommandations sont davantage détaillées par les auteurs suivants : Fuentes-Biggi et al., 2006, pp. 22-23 ; Lee, Thomas & Lee, 2015, p. 428 et Waterplas et Samoy, 2005, p. 63.

Encadré 1 – Recommandations personnelles aux besoins de soutien spécifique aux personnes TSA

Les ergothérapeutes peuvent donc utiliser leurs rôles professionnels (Meyer, 2012 adapté de Townsend et Polatajko, 2008) de soutien et de coach afin d'aider au mieux les personnes adultes TSA dans leur vie quotidienne. Cela permettrait d'une part de "soutenir l'utilisateur dans ses choix" et d'autre part "d'encadrer la progression des acquisitions et des démarches du client". Le rôle de concepteur pourrait également venir soutenir l'utilisateur dans ses activités en concevant des dispositifs pour faciliter son engagement occupationnel et sa participation.

5.2 Pistes de réflexion pour une intervention en ergothérapie (réflexion sur un exemple de projet réalisé)

a. Comment promouvoir l'ergothérapie à domicile pour les adultes TSA

i. Un projet en promotion à la santé

Selon la charte d'Ottawa (1986, p.1), *“La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu”*.

Après le recensement de la littérature et l'analyse des résultats de notre questionnaire concernant les besoins des personnes TSA ainsi que les systèmes de soutiens existant, nous proposons une intervention en promotion de la santé visant à “construire du bien-être physique, psychique et social en passant par une adaptation modulée de l'environnement ou par une action contribuant à la transformation du monde extérieur” (Grémy & Pissaro, 1982 cités dans Monin, 2014, p. 7). Pour cela, nous souhaitons intervenir sur les aptitudes individuelles des personnes concernées (les adultes TSA et leur famille) ainsi que sur le renforcement de l'action politique et communautaire.

ii. Démarche de la promotion à la santé en quatre étapes

Selon Monin (2014, p.7), une démarche en promotion de la santé passe par plusieurs étapes:

1- Identification des problèmes de santé: grâce aux données récoltées dans la littérature et des résultats de notre questionnaire, nous avons pu identifier un problème de santé publique concernant les adultes TSA voulant vivre seul à domicile. En effet, il ressort de nombreuses difficultés vécues par les familles et leurs enfants. Des difficultés sociales, organisationnelles, financières et psychologiques sont mises en avant et celles-ci peuvent être mises en lien avec

les déterminants de la santé: le niveau de revenu et le statut social, les réseaux de soutien social, les environnements sociaux, les environnements physiques et les services de santé (Monin, 2014, p 34). Agir sur ces déterminants de la santé a pour but de réduire les inégalités sociales et de valoriser le bien-être et la qualité de vie. Pour cela, le processus d'empowerment est un élément essentiel à la réussite du projet. En effet, l'empowerment est un "processus par lequel une personne accroît son pouvoir sur les décisions et les actions qui influent sur sa santé. L'empowerment, qui peut être un processus social, culturel, psychologique ou politique, permet aux individus et aux groupes sociaux d'exprimer leurs besoins et leurs préoccupations, d'élaborer des stratégies de participation à la prise de décision et d'intervention sur les plans politiques, sociaux et culturels pour combler leurs besoins" (Agence de la santé publique du Canada, 2007, cité dans Promosanté, 2015). Notre projet se base sur cette idée d'empowerment. En effet, la demande de l'association d'Autisme Suisse Romande concernant la création d'un système de soutien pour le domicile clair et simplifié se basant sur des besoins recensés auprès des familles dans leur association. Ce projet vise une approche communautaire basée sur la participation, le partenariat, les différents réseaux ainsi que des relations symétriques (Monin, 2014, p. 52).

2- Les objectifs du projet: ce projet a pour but de faciliter l'accompagnement des adultes TSA qui souhaite vivre seul à domicile, en simplifiant leurs démarches grâce à la création d'un service incluant une prise en charge en ergothérapie, et visant l'adaptabilité et la spécificité des besoins de chaque individu et leur famille. Nous incluons dans ce projet les différents accompagnements possibles ainsi que les prises en charges financières.

- Lieu d'intervention (setting) et groupe cible: le setting est le domicile des adultes TSA et les AVQ qui s'y rapportent; le groupe du setting est les adultes; les groupes cibles et les personnes clé de l'intervention sont les familles, les associations et groupes de soutiens, ainsi que les différents intervenants auprès des personnes TSA (chaire en autisme, médecins, lieux de vie, coach, CMS).

- Modèle (Richard, Barthélémy, Tremblay, Pin & Gauvin, 2013, p.112): nous intervenons avec un modèle écologique (en lien avec le lieu de vie des individus) à travers les systèmes sociaux, organisationnels et communautaires. Les premières actions réalisées se feront au niveau social et organisationnel.

Des actions individuelles ne seront pas réalisées dans la création du projet, mais plutôt dans l'intervention en ergothérapie lors de la mise en place des accompagnements à domicile.

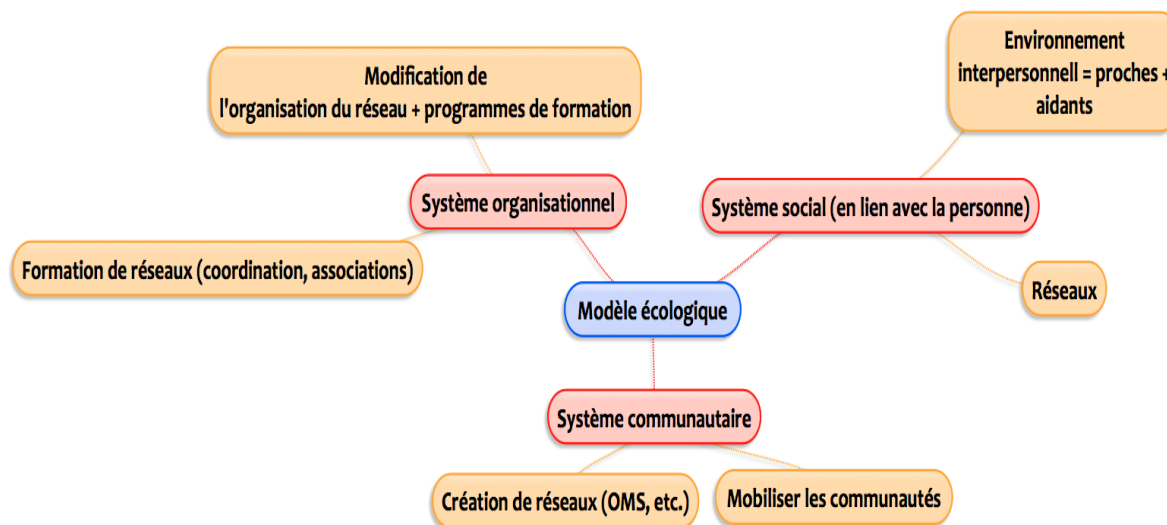


Figure n°10 - Modèle utilisé pour le projet

3- Les actions à réaliser: afin d'organiser notre projet, nous avons utilisé l'outil de catégorisation des résultats (INPES, 2010). Notre projet s'inscrit dans des activités de promotion à la santé à travers le développement de l'ergothérapie, la collaboration entre les organisations et la mobilisation sociale. Nous proposons une réflexion sur un exemple de projet dans la partie 5.2.b.

4- Évaluer les actions et réajuster: selon l'OMS (1981, p. 27), l'évaluation implique plusieurs étapes : « préciser le sujet d'évaluation, posséder des informations sur le sujet, vérifier la pertinence, l'adéquation et l'état d'avancement du projet, apprécier l'efficacité, l'efficience et l'impact du projet et enfin tirer des conclusions et formuler de nouvelles propositions d'amélioration ultérieures. Des outils d'évaluations sont à disposition et permettent d'accompagner ce processus. Cette étape se fera lors de la mise en place du projet et elle n'est pas à négliger, sans quoi le projet ne pourra être pérennisé.

iii Pourquoi et comment promouvoir l'ergothérapie dans un projet ?

Etant donné que le premier cours suisse de la formation d'ergothérapeute est né dans les années 1950 selon Dubochet et Fragnière (1979 cité dans Meyer, 2010, p. 24), la profession semble encore de nos jours peu connue pour cette population.

Selon Bürki (2015, p. 5), voici les raisons qui pourraient expliquer qu'elle soit encore méconnue : elle fait preuve d'une hétérogénéité des pratiques, elle possède une définition à la fois simple et complexe, souvent les ergothérapeutes se retrouvent en minorité au sein des équipes pluridisciplinaires et enfin le contexte socio-sanitaire est toujours en évolution. Afin de venir en aide aux personnes TSA, il est crucial de mener une approche de promotion de notre profession, simplement afin de permettre aux familles d'avoir le choix de faire appel ou non à un ergothérapeute, ceci en connaissance de cause. En effet, cela se fonde sur une démarche "d'empowerment" (terme expliqué plus haut). Notre pratique centrée sur le client se base justement sur des idées démocratiques de justice et de responsabilisation (Townsend, 1993, 2003 cité dans Taylor, 2008, p. 10). Ainsi, les familles et les professionnels de la santé disposeraient des informations nécessaires sur nos interventions et notre champ d'action professionnel.

Faire connaître ce que fait concrètement un ergothérapeute s'avère être une tâche difficile. En effet, nous intervenons auprès de clientèle variée autant les enfants, adultes et personnes âgées. De plus, nous pouvons aussi intervenir à domicile, au cabinet, dans un centre de jour ou encore à l'hôpital. Quant à nos interventions, elles se concentrent toutes sur un même objectif : l'activité. Selon Bürki (2015, p. 12), il est important de promouvoir la promotion au quotidien en mettant l'accent sur : des prestations de qualité et d'expliquer notre profession dans un environnement propice à la promotion. Cela relève de la tâche propre de l'ergothérapeute et c'est à lui qu'incombe la tâche de mettre en avant que nous visons au maximum l'autonomie aux personnes en situation de handicap (Bürki, 2015, p. 28).

En ce qui concerne les moyens à utiliser, il faut tout d'abord se questionner sur les informations que possèdent les familles des personnes TSA. En effet, ce questionnaire nous a permis de constater que les personnes sont mal informées des prestations de l'ergothérapeute et qu'il n'y a pas de ligne directrice à suivre. Des informations pourraient être données aux parents par différents biais : via les associations, les foyers, institutions, cabinets médicaux, professionnels du CMS, etc. Il est toutefois important de rappeler que notre population se trouve dans une

limite floue, c'est-à-dire qu'elle n'a pas de "difficultés importantes" pour vivre dans une institution par exemple, mais en a suffisamment pour ne pas pouvoir vivre seule de façon indépendante dans leur VQ sans un soutien apporté. Il est important de souligner le biais de sélection et celui lié à l'informateur clé qui est le fait que ce sont les parents qui ont identifié les besoins et les difficultés de leurs enfants TSA à l'âge adulte pour une vie à domicile. Par conséquent, l'ergothérapeute doit aussi prendre du recul et prendre en compte les besoins exprimés par les adultes eux-mêmes. De plus, les raisons financières pourraient aussi expliquer le fait que certains parents préfèrent garder leur enfant à domicile plutôt que de payer les frais liés aux institutions.

De plus, nous pourrions imaginer que les médecins, par exemple les pédopsychiatres pourraient à l'étape du dépistage et de la pose du diagnostic, conseiller les parents et les informer sur le rôle de l'ergothérapeute. Ainsi grâce à une ordonnance, nous pourrions intervenir de façon précoce auprès des enfants et plus tard favoriser au mieux cette période de transition à la vie adulte comme le préconise la littérature.

Enfin, des enjeux financiers interviennent concernant la pose du diagnostic avant l'âge de cinq ans pour ainsi pouvoir bénéficier des rentes AI et des contributions d'assistance. Il serait peut-être envisageable de mener des projets de promotion aux offices AI. En effet, lors des diverses démarches administratives pour pouvoir avoir accès aux rentes et autres, le conseiller AI pourrait très bien informer les parents sur notre rôle. Cela pourrait être réalisable, car les ergothérapeutes pourraient clairement mettre en avant les aspects financiers et mettre l'accent sur le fait que les interventions précoces seraient à promouvoir pour que ces adultes TSA puissent plus tard avoir une activité professionnelle et rentrer dans la vie active afin de diminuer les coûts. (Bürki¹⁸, communication personnelle, 05.03.2015). Actuellement, selon une conseillère de l'AI à Genève (communication personnelle, 23.06.2015), cette assurance n'oriente pas les familles et ne mandate pas d'ergothérapeutes ou autres professionnels qui pourraient intervenir en phase précoce auprès de cette population.

b. Réflexion sur un exemple de projet et proposition de solutions

¹⁸ Bürki, A. (2015). Promotion de l'ergothérapie. Lausanne :eesp.

Afin de réaliser un projet concret, nous avons récolté toutes nos données afin de proposer des solutions réalisables dans un contexte suisse. Nous précisons également que nous avons été mandatées par l'Association Autisme Suisse Romande, qui souhaite créer des projets pour la population TSA en collaboration avec la nouvelle Chaire universitaire en autisme.

C'est pourquoi, notre travail tente d'élaborer des pistes de solutions pour cette population, en particulier pour les individus ayant un besoin de soutien léger. Les solutions idéales que nous avons envisagées tentent de prendre en compte les facteurs environnementaux, politiques, économiques et sociaux. Nous avons également proposé des solutions en lien avec l'expérience de la famille S. (communication orale, 28 mai 2014)¹⁹. Voici donc les étapes et les recommandations que nous pouvons établir :

→ La personne TSA ayant un besoin de soutien léger et ses parents souhaitent entreprendre des démarches pour vivre à domicile.

Nous soulignons ici, qu'avant d'entreprendre des démarches, il serait essentiel que les parents soient préparés à l'émancipation de leur enfant²⁰ hors du foyer familial et croient en ses capacités, afin de concrétiser un tel projet. Il est fort possible qu'un individu TSA ne se rende pas compte de lui-même que des solutions pour vivre à domicile en ayant du soutien sont possibles. Une aide est donc indispensable pour ces jeunes adultes.

→ Par la suite, l'individu est orienté par son médecin, un professionnel de la santé ou une association auprès d'un ergothérapeute spécialisé dans le domicile et l'autisme.

Cet ergothérapeute constituerait un réseau capable de répondre aux besoins évolutifs de la personne. Il collaborerait avec les associations et les médecins (ou autre professionnel) afin de créer des partenariats. Une approche de promotion de l'ergothérapie est donc indispensable comme expliqué dans la partie précédente.

¹⁹ Famille S. Vivre à domicile comme vous et moi. Conférence, Lausanne, 28 mai 2014.

²⁰ Nous précisons que nous ne faisons pas référence à un manque de volonté des parents mais bien à une préparation au départ de leur enfant.

Dans un premier temps, les ergothérapeutes établiraient une évaluation des besoins et des difficultés de l'individu dans la VQ à l'aide d'entretiens et de mise en situations concrètes spécifiques aux problèmes rencontrés (par exemple, élaborer un repas, prendre les transports publics, etc.). De plus, il serait important de se demander quels sont les enjeux occupationnels pour que la personne puisse se développer à travers ses occupations. L'ergothérapeute évalue les difficultés et les ressources dans les activités appartenant aux domaines de soins personnels, des loisirs et de la productivité. Les maniérismes, les routines ou les intérêts restreints de la personne seront donc à identifier. Les ergothérapeutes pourraient utiliser, lors des entretiens avec l'individu et sa famille, des instruments de mesure comme la MCRO (la mesure du rendement occupationnel) qui permettrait de cibler les intérêts et les souhaits de la personne.

Après l'évaluation, les rôles de l'ergothérapeute seraient de :

- Fournir une aide plutôt ponctuelle (neuf séances planifiées dans le temps) aux proches et à la personne. Les séances seraient axées sur l'évaluation, l'enseignement et le coaching afin que la personne formée en autisme puisse reprendre l'accompagnement dans les meilleures conditions.
- Donner le relais (conseils/formation) à l'éducateur spécialisé (ou autre personne formée dans le domaine de l'autisme) qui lui accompagnera la personne adulte à domicile quotidiennement. Une collaboration serait donc nécessaire entre ces deux professionnels. En effet, le nombre de séances d'ergothérapie permet de faire démarrer le projet. En suite, il s'agit d'interventions ponctuelles en fonction des difficultés rencontrées par l'éducateur sur le terrain. Le but serait d'amener l'éducateur à comprendre les intérêts restreints et les routines de la personne ainsi que d'identifier les AVQ significatives. Par exemple, si la personne TSA trouve du plaisir à faire des casse-tête, il serait judicieux de planifier de moment dans la journée pour la personne. En effet, trouver un équilibre occupationnel serait alors le but de la prise en charge. La mission évolue ensuite vers un suivi en deuxième ligne accompagnant l'adulte au fil du temps et des étapes de sa vie.
- Coordonner tous les intervenants qui gravitent autour de l'individu. Par exemple, pour le fils de la famille S., deux personnes seulement ont été engagées de manière

régulière. D'autres personnes interviennent ponctuellement. L'éducateur le soutient pour toutes les tâches concrètes de la vie quotidienne (ménage, l'entretien de son domicile, les courses, organisation de la semaine, etc.) ; il assure aussi une permanence téléphonique pour aider la gestion des imprévus. La seconde personne formée en autisme, a un rôle de coordinatrice. Elle est l'interface entre les différentes parties qui gravitent autour de l'adulte TSA (parents, médecins, éducateurs, travail, etc.). Entre autres, elle gère l'ensemble des rendez-vous et des rencontres et s'assure de l'adéquation des services par rapport aux besoins qui évoluent. L'ergothérapeute pourrait très bien par la suite assumer ces rôles afin d'assurer un suivi, de gérer les moments de crises éventuelles et de réévaluer l'aide fournie régulièrement.

Nous avons donc imaginé et débattu sur la nécessité d'une formation spécifique en autisme pour les personnes qui prendraient le relais de la prise en charge. En effet, certains parents ont précisé dans notre questionnaire qu'il était mieux d'avoir une personne neutre, sans préjugés, qui encadre leur enfant. Au contraire, d'autres parents pensent qu'il est mieux d'avoir une personne formée et qui connaît les difficultés de cette population. En résumé, la solution qui nous paraît la mieux adaptée serait soit d'avoir une personne formée en autisme avec les connaissances les plus actuelles, soit une personne sans formation, mais qui reste neutre face aux difficultés des personnes TSA.

Nous avons également imaginé un service qui pourrait offrir des prestations en groupe dans le but de créer des lieux de rencontre, de discussion et de soutien. Cela permettrait d'échanger sur les stratégies au quotidien que les individus mettent en place ainsi que de partager leurs expériences et leurs difficultés.

En ce qui concerne le financement, nous pensons qu'il serait intéressant de s'inspirer des modèles européens déjà existants (par exemple en Suède, Royaume Uni, Pays-Bas et la Belgique). Waterplas et Samoy (2015, p. 63) soulignent que le modèle idéal serait une allocation personnalisée qui permettrait à l'individu de gérer lui-même son budget et d'engager les personnes qu'il souhaite (cf. annexe V). Toutefois, il faut être conscient qu'"idéalement les allocations accordées devraient couvrir tous les besoins du demandeur, mais, en pratique, leur portée peut être limitée, notamment par les contraintes budgétaires" (2015, p. 91). En Suisse, la

création d'un consensus entre l'Etat, les cantons et les communes serait indispensable afin de déterminer qui finance ces allocations et à quel montant.

De plus, l'exemple de la famille S. (communication orale, 28 mai 2014)²¹ illustre bien le fait que la vie à domicile avec des soutiens adaptés coûte moins cher que la vie dans une institution pour cette population. L'évaluation réalisée par Pro Infirmis pour leur fils a démontré que la vie à domicile avec des soutiens financiers adaptés aux besoins permet une diminution des coûts pour la société.

Pour conclure, notre solution idéale serait en lien avec les objectifs de la future chaire universitaire en Autisme qui a pour directrice Mme Chabane. En effet, les deux objectifs principaux sont de “[...] développer le repérage et le diagnostic précoce de la maladie ainsi que l'accompagnement de la population concernée, et fédérer les partenaires qui travaillent déjà dans ce domaine.” (Swissinfo, 2015). Ce projet s'inscrit donc dans la même finalité.

²¹ Famille S. Vivre à domicile comme vous et moi. Conférence, Lausanne, 28 mai 2014.

Chapitre VI – Conclusion

6.1 Critiques et limites de l'étude

a. Littérature

Nous nous sommes rendu compte qu'il y avait peu de littérature spécifique (qui met en lien directement l'ergothérapie avec l'autisme) à notre profession. C'est la raison pour laquelle nous nous sommes référées souvent aux recommandations générales valables pour toutes les disciplines.

b. Questionnaire

En ce qui concerne le questionnaire, lors de sa création, certaines questions ont été simplifiées afin de s'adapter au public cible (utilisation de termes communs). Aucune définition n'a été proposée afin de ne pas surcharger le questionnaire et de faciliter sa lecture. Cependant, nous n'avons pas la certitude que les réponses au questionnaire reflètent bien les avis des participants en lien avec la compréhension des questions. Lors de l'analyse du questionnaire, nous n'avons eu peu de personne répondant aux questions ouvertes. En effet, aucune question n'était obligatoire, ce qui n'incitait pas les participants à répondre aux questions, mais permettait une liberté de réponse. Enfin, nous avons fait une analyse subjective pour interpréter les données. Cela a permis de les catégoriser et de faire émerger une signification à nos données, mais l'inconvénient est que cela reste subjectif. Il faut noter également le biais de sélection et celui lié à l'informateur clé qui est le fait que ce sont les parents qui ont identifié les besoins et les difficultés de leurs enfants TSA à l'âge adulte pour une vie à domicile.

c. Échantillon

L'échantillon est une grande limite de notre étude. En effet, celui-ci est petit et n'est pas forcément représentatif de la population adulte TSA. Toutefois, les données que nous avons récoltées grâce au questionnaire, nous confortent et vont dans le même sens que celles que nous avons tirées de la littérature scientifique. De plus, la population visée (adultes vivant déjà à

domicile) est une population difficile à localiser. Il serait peut-être intéressant dans une prochaine étude d'interroger les besoins de ceux qui vivent en institution et en foyers et qui ne peuvent ustement pas vivre seuls à domicile, et de comprendre pour quelle(s) raison(s).

6.2 Conclusion

Pour conclure ce présent travail, nous pensons qu'il est nécessaire d'insister sur le fait que les personnes adultes TSA sont encore très peu accompagnées pour vivre seules à leur domicile et qu'un suivi pourrait peut-être leur permettre d'acquérir les habiletés nécessaires pour pouvoir mener une vie indépendante. En effet, selon Smith et al. (2012; Kanne et al., 2011; Hendricks et Wehman, 2009; Thomson et al., 2011 cités dans Burnham Riosa & Accardi, 2013, p. 1), il s'avère important d'amorcer le développement des habiletés dites de "fonctionnement" ou "de la vie quotidienne", de planifier les périodes de transition et d'offrir un soutien continu au cours des premières années de la vie adulte.

Dans le but d'une approche d'inclusion et d'égalité, nous pensons qu'en fournissant les bons moyens et soutiens, les personnes TSA pourraient tout à fait vivre seules à leur domicile comme n'importe quel autre individu.

Nous avons souhaité aborder cette thématique pour répondre à la demande d'Autisme Suisse Romande, dans l'espoir de faire avancer les projets actuels en autisme et de mener un travail qui puisse permettre dans l'idéal d'aider des familles qui sont en recherche de solution.

Des futures études nécessiteraient d'exploiter et de mieux approfondir les pistes de solutions citées dans ce travail de bachelor afin de créer des soutiens efficaces et accessibles pour cette population. En effet, nous pensons qu'il est indispensable de réaliser des études sur les adultes vivant en institution et qui ne peuvent vivre à domicile sans un soutien. Il serait intéressant d'avoir leur avis (et celui de leurs parents) et de récolter leurs besoins. La création d'un service mieux adapté pour cette population serait alors plus ciblé et pourrait permettre aux individus vivant en institution de faire la transition vers un logement. Il faut toutefois préciser que pour ces personnes, il est difficile de se projeter, car comme ils ne vivent pas encore à domicile ils ne peuvent savoir ce dont ils auraient besoin. C'est pourquoi notre étude s'est focalisée sur la

population vivant déjà à domicile, car les parents pouvaient exactement nous dire quelles difficultés posaient problème dans le quotidien de leurs enfants.

La profession d'ergothérapeute est également peu connue de la population, que ce soit des familles ou même des professionnels de la santé. Le but a donc été de mettre en avant notre activité professionnelle afin d'en démontrer son utilité pour cette population. En effet, nous sommes des "facilitateurs" de l'activité grâce à notre vision axée sur la personne, l'environnement et l'activité. Nous espérons avoir fait passer comme message que nous pouvons faciliter les activités de la vie quotidienne pour notre population ciblée. De plus, nous avons le souhait de suggérer un service mieux adapté comportant des ergothérapeutes qui pourraient aider cette population, surtout dans le début des prises en soins. Avec la collaboration de la nouvelle chaire universitaire en autisme, nous avons l'espoir qu'un tel projet puisse bientôt se réaliser.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

American Occupational Therapy Association. (2008). Occupational therapy practice framework: domain and process (2nd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 625–683

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5™* (5^{ème} éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association. (2005). *DSM-IV-TR manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux: texte révisé*. Issy-les-Moulineaux: Masson Editeur.

Artias. (2014). *Guide social romand : Les mesures de protection de l'adulte*. Récupéré de <http://www.guidesocial.ch/fr/fiche/141/>

Artias. (2013). *Guide social romand : handicap*. Récupéré de <http://www.guidesocial.ch/fr/fiche/105/>

Asperger Romandie. (2012). *Une autre manière d'être, un handicap transparent*. Chavanne-sur-Moudon : Asperger Romandie.

Association canadienne de santé publique, Organisation mondiale de la santé, Santé bien-être social Canada. (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Récupéré de <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/docs/charter-chartre/pdf/chartre.pdf>

Association groupe d'accueil et d'action psychiatrique – Graap. (2014). *Prestations d'aide aux personnes handicapées (PAH)*. Récupéré de <http://association.graap.ch/politique->

[sociale/handicap-psychique/assurance-invalidite/prestations-sociales/prestations-d-aide-aux-personnes-handicapees-pah](#)

Association Suisse des Ergothérapeutes (2011). *Qu'est ce que l'ergothérapie ?*. Récupéré de <http://www.ergotherapie.ch/index.cfm?Nav=13>

Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (2012). *CMS, aide et soins à domicile*. Récupéré de http://www.avasad.ch/jcms/m_7371/fr/accueil

Assurance-Info. (2015). *Caisse-maladie – assurance de base (LAMal)*. Récupéré de <http://www.assurance-info.ch/assurance-maladie-base-lamal/>

Attwood, T. (2003). *Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau*. Paris : Dunod.

Autisme Europe. (2010). *Les journées européennes de l'autisme : un futur pour l'autisme*. Récupéré de <http://www.autismeurope.org/files/files/ajouts/Journees-Europeennes/>

Autisme suisse romande. (2014). *L'association*. Récupéré de <http://www.autisme.ch/autisme-suisse-romande/association>

Autisme suisse romande. (2011). *Recommandations d'autisme suisse romande en matière de qualité des services/prestations destinés aux personnes avec troubles du spectre autistique*. Récupéré de <http://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/bonnes-pratiques>

Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & van der Gaag, R. (2008). *Les personnes atteintes d'autisme : identification, compréhension, intervention*. Récupéré de <http://www.autismeurope.org/files/files/ajouts/autism-pwasd.pdf>

Bürki, A. (2015). *Promotion de l'ergothérapie* (Module S.ER.SO.3635.F.14). Lausanne : HES-SO, Ecole d'études sociales et pédagogiques.

Burnham Riosa, P. & Accardi, C. (2013). La diversité chez les jeunes et les adultes de l'Ontario qui présentent des troubles du spectre de l'autisme : l'importance des habiletés de la vie quotidienne. *Autism Ontario*, 63, 1-4.

Cap-contact association. (2015). *Contribution d'assistance*. Récupéré de <http://www.cap-contact.ch/fr/Untermenu/ArtikelAll.asp?all=all&ObjektArtNr=161&RootNr=4&ZtNr=101>

Centre d'information AVS/AI en collaboration avec l'Office fédéral des assurances sociales. (2014a). 4.14 - *Contribution d'assistance de l'AI*. Récupéré de <http://www.ahv-iv.info/andere/00134/00186/index.html?lang=fr>

Centre d'information AVS/AI en collaboration avec l'Office fédéral des assurances sociales. (2014b). 5.01 - *Prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI*. Récupéré de <http://www.ahv-iv.info/andere/00134/00221/index.html?lang=fr>

Centre d'information AVS/AI en collaboration avec l'Office fédéral des assurances sociales. (2013). 4.13 - *Allocation pour impotent de l'AI*. Récupéré de <http://www.ahv-iv.info/andere/00134/00186/index.html?lang=fr>

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. (2013). *Journée d'appropriation du DSM-5 pour les cliniques d'évaluation diagnostique de la Montérégie*. Récupéré de <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/FORMATIONDSM-5.pdf>

Code civil suisse : RS 210. (2014). Récupéré de <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/index.html#a80>

Département de la santé et de l'action sociale. (2015a). *Missions et activités*. Récupéré de: <http://www.vd.ch/autorites/departements/dsas/missions-et-activites/>

Département de la santé et de l'action sociale. (2015b). *Service des assurances sociales et de l'hébergement (SASH)*. Récupéré de: <http://www.vd.ch/autorites/departements/dsas/assurances-sociales-et-hebergement/>

Département de la santé et de l'action sociale. (2015c). *Service de prévoyance et d'aide sociale (SPAS)*. Récupéré de <http://www.vd.ch/autorites/departements/dsas/prevoyance-et-aide-sociales/>

Fondation de Vernand. (2014). *Au service de la singularité*. Récupéré de http://www.fondation-de-vernand.ch/web/site.nsf/pge/notre_action

Fontaine, C. (2010). *Insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger au Québec*. (Maîtrise en éducation, Université de Québec, Montréal). Récupéré de <http://www.archipel.uqam.ca/id/eprint/3387>

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Éducation.

Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M.J., Boada-Munoz L., Tourino-Aguilera E., Artigas-Pallarés J., Belinchon-carmona M., Munoz, Y. ... Posada-De La paz M. (2006). Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre autistique (traduction par Alt K). *Revista de neurologia*; 43(7), 425-438.

Giarelli, E., & Fisher, K. (2013). Transition to community by adolescents with Asperger syndrome: Staying afloat in a sea change. *Disability and Health Journal*, 6(3), 227-235. doi:10.1016/j.dhjo.2013.01.010

Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., & Hastings, R. P. (2012). 'I just don't fit anywhere': support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, 16(5), 532-546. doi:10.1177/1362361311405223

Happé, F. & Frith, U. (2006). The weak coherence account : detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 5-25. doi : 10.1007/s10803-005-0039-0

Haute Autorité de Santé (HAS). (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Récupéré de http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_935625

Hendricks, D. R., & Wehman, P. (2009). Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders: review and recommendations. *focus on autism and other developmental disabilities*, 24(2), 77-88. doi : 10.1177/1088357608329827

Hocking, C. (2009). The challenge of occupation: describing the things people do. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 140-150.

Hospice général. (2015). *Fonds prestations d'aide aux personnes handicapées (PAH)*. Récupéré de <http://www.hospicegeneral.ch/prestations/publications/publications-en-ligne/ariane-repertoire-de-fonds-et-fondations/step/1982.html?useCacheHash=1>

INPES. (2015). *Outils de méthodologie et catégorisation des résultats*. Récupéré de http://www.inpes.sante.fr/outils_methodo/categorisation/guide-fr.pdf

Lawrence, D. H., Alleckson, D. A. & Bjorklund, P. (2010). Beyond the roadblocks: transitioning to adulthood with asperger's disorder. *Archives of psychiatric nursing*, 24(4), 227-238.
doi:10.1016/j.apnu.2009.07.004

Lee, P. F., Thomas, R. E., & Lee, P. A. (2015). Approche de prise en charge du trouble du spectre de l'autisme À l'aide des nouveaux critères diagnostiques du DSM-V et du cadre CanMEDS-MF. *Canadian Family Physician*, 61(5), 425-429.

Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand) : RS 151.3. Récupéré de <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html>

Loi fédérale sur l'assurance invalidité (LAI) : RS 831.20. Récupéré de <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19590131/index.html>

Loiselle C. G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent : ERPI.

Magerotte, G. (2008). Eduquer en accompagnant les itinéraires de vie. In B. Rogé, C. Barthélémy & G. Magerotte, *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes* (pp. 85-96). Paris : Dunod.

Meyer, S. (2012). Le modèle conceptuel du groupe terminologie de ENOTHE (CCTE). In M.-H. Izard, *Expériences en ergothérapie*, 25e série. Montpellier : Sauramps Medical.

Meyer, S. (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie* (2^e éd.). Lausanne : Les Cahiers de l'EESP.

Monin, M. (2014). *Modèles et interventions en promotion à la santé* (Module S.ER.SO.2425.F.13). Lausanne : HES-SO, Ecole d'études sociales et pédagogiques.

NS-immobilier. (2012). *Bienvenue dans ton nouveau logement et ta nouvelle vie*. Récupéré de <http://www.ns-immobilier.com/comment-faire-pour-vendre-un-bien-immobilier-entre-particulier-sur-internet/>

Office fédérale des assurances sociales (OFAS). (2015). *Les prestations de l'assurance invalidité*. Récupéré de http://www.bsv.admin.ch/themen/iv/00021/03187/index.html?lang=fr#sprungmarke1_8

Ordonnance concernant les infirmités congénitales (OIC) du 9 décembre 1985 : RS 831.232.21. Récupéré de <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19850317/201203010000/831.232.21.pdf>

Ordonnance sur l'assurance maladie (OAMal) du 27 juin 1985 : RS 832 102. Récupéré de <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19950219/index.html>

Ordonnance du DFI sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS) du 29 septembre 1995 : RS 832.112.31. Récupéré de <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19950275/201507150000/832.112.31.pdf>

Organisation mondiale de la Santé. (2008). *CIM-10 - version 2008 : Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé*. Récupéré de <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr>

Organisation mondiale de la Santé. (1981). *L'évaluation des programmes de santé: principes directeurs pour son application dans le processus gestionnaire pour le développement sanitaire national*. Récupéré de <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/40756/1/9242800066.pdf>

Picto France (2015). *Activités domestiques - courses au magasin*. Récupéré de <http://www.pictofrance.fr/Picto.aspx/Picto/ACTIVIT%C3%89S/Activit%C3%A9s%20domestiques/act-dom-courses-au-magasin>

Pilling, S., Baron-Cohen, S., Megnin-Viggars, O., Lee, R. & Taylor, C. (2012). Recognition, referral, diagnosis, and management of adults with autism: summary of NICE guidance. *BMJ*, 344, 1-4. doi : 10.1136/bmj.e4082

Polatajko, H.J., Townsend, E.A. & Craik, J. (2007). Canadian model of occupational performance and engagement (CMOP-E). In E. Townsend et H. Polatajko, *Faciliter l'occupation, l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

Pro infirmis. (2014a). *Finances*. Récupéré de <http://www.proinfirmis.ch/fr/offres-cantonaux/geneve/finances.html>

Pro infirmis. (2014b). Les écoles d'autonomie, une offre de formation. Récupéré de <http://www.proinfirmis.ch/fr/partie-inferieure/ecoles-dautonomie.html>

Promosanté. (2015). *Définition*. Récupéré de <http://www.promosante.org/definition>

QQcitation. (2015). *Citations de Marie Curie*. Récupéré de <http://qqcitations.com/citation/171627>

Richard L., Barthélémy L., Tremblay M. -C., Pin S. & Gauvin L., (2013). *Interventions de prévention et promotion de la santé pour les aînés : modèle écologique*. Guide d'aide à l'action franco-québécois. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action.

Rogé, B. (2008). Autisme et trajectoires de développement. In B. Rogé, C. Barthélémy & G. Magerotte, *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes* (pp. 1-7). Paris : Dunod.

Sclera pictogrammes. (2015). *Liste d'achats*. Récupéré de <http://www.sclera.be/fr/picto/detail/23041>

Sclera pictogrammes. (2015). *Ranger les courses*. Récupéré de <http://www.sclera.be/fr/picto/detail/20800>

Service genevois de relève de parents de personnes handicapées. (2015a). *Accueil*. Récupéré de <http://www.servicerelevegeneve.ch/accueil.htm>

Service genevois de relève de parents de personnes handicapées. (2015b). *Cahier des charges*. Récupéré de <http://www.servicerelevegeneve.ch/intervenants.htm>

Service genevois de relève de parents de personnes handicapées. (2015c). *Mémento pour les familles*. Récupéré de <http://www.servicerelevegeneve.ch/familles.htm>

Survey EESP. (2015). Récupéré de <https://survey.eesp.ch/>

Swissinfo (SWI). (2015). *Vaud se dote d'un centre cantonal de l'autisme*. Récupéré de <http://www.swissinfo.ch/fre/vaud-se-dote-d-un-centre-cantonal-de-l-autisme/40806274>

Swissuniversities. (2015). *Annexe I projet compétences finales professions de la santé HES*. Récupéré de http://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/FR/FH/Best_practice/2_Compétences_finales_pour_les_professions_de_la_santé_HES_annexe.pdf.

Taylor, R. R. (2008). *The intentional relationship: outpatient therapy and use of self*. Philadelphia : F. A. Davis Company.

Thommen E. (2013). Les recommandations de bonnes pratiques pour les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 7-13.

Thommen, E., Cartier-Nelles, B., Guidoux, A., & Wiesendanger, S. (2014). Les particularités cognitives dans le trouble du spectre de l'autisme : La théorie de l'esprit et les fonctions exécutives. *Swiss archives of neurology and psychiatry*, 165(8), 290–297. Récupéré de <http://proaidautisme.org/wp-content/uploads/2015/01/sanp-00298.pdf>

Thommen, E., Cousin, C., Schelling & R., Waelti, D. (2011). *Besoins pour l'accueil de jeunes adultes appartenant au spectre de l'autisme dans l'arc lémanique*. Lausanne : EESP et Arzier : Fondation le Cube de Verre, 11-12.

Townsend, E., & Polatajko, H. (2008). *Faciliter l'occupation, l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

Vermeulen P. (2013). *Comprendre les personnes autistes de haut niveau* (traduction Foubert M., révision Rogé B.). Paris : Dunod.

Waterplas, L., Samoy, E. (2005). L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique. *Revue française des affaires sociales*, 61-101.

Zbinden Sapin V., Thommen E. & Wiesendanger S. (2013). L'accompagnement socio-éducatif des adultes du spectre de l'autisme. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 14-21.

COMPLEMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

Références lues, mais non citées dans ce travail pouvant intéresser le lecteur.

Autisme-Europe (2014). *Pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'autisme*.

Récupéré de: <http://www.autismeurope.org/fr/>

Barnard, J., Prior, A. & Potter, D. (2000). *Inclusion and autism : is it working ?* London: National Autistic Society.

Bostock-Ling, J. S., Cumming, S. R., & Bundy, A. (2012). Life satisfaction of neurotypical women in intimate relationship with an asperger's syndrome partner: a systematic review of the literature. *Journal of relationships research*, 3, 95-105. doi : 10.1017/jrr.2012.9

Canal Alpha. (2013, 19 février). *Mini mag : vivre avec le syndrome d'asperger* [Vidéo en ligne].

Récupéré de <http://www.canalalpha.ch/emissions/minimag/minimag-vivre-avec-le-syndrome-dasperger/>

Contandriopoulos, A.-P. , Champagne, F., Potvin, L., Denis, J.-L. & Boyle P. (1990). *Savoir préparer une recherche: la définir, la structurer, la financer*. Montréal : Les presses de l'Université de Montréal.

Dowell, E. (2007). *A guide for local authorities: enabling adults with an autism spectrum disorders to achieve greater independence*. London: National Autistic Society.

Holliday Willey, L. (2008). *Vivre avec le syndrome d'asperger, un handicap invisible au quotidien* (traduction Schovanec, J., révision Taveau, E.). Bruxelles : De Boeck.

Howlin, P., Alcock, J., & Burkin, C. (2005). An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 9(5), 533-549. doi:10.1177/1362361305057871

Institut national de Prévention et d'éducation pour la santé (2009). *Outil de catégorisation des résultats de projets de promotion de la santé et de prévention*. Récupéré de http://www.inpes.sante.fr/outils_methodo/categorisation/index.asp

Kyler, P. (2008). Client-centered and family-centered care: refinement of the concepts. *Occupational therapy in mental health*, 24(2), 100-120. doi:10.1080/01642120802055150

Larchez, M. (2014). *Adultes autistes : Une vie normale pour eux aussi*. Colmar : Jérôme Do. Bentzinger Editeur.

Macleod, A. (1999). The Birmingham community support scheme for adults with asperger syndrome. *Autism*, 3(2), 177-192. doi:10.1177/1362361399003002007

Mounib, A. (2002). *Trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle : autisme de haut niveau et syndrome d'asperger*. Récupéré de http://publications.santemontreal.qc.ca/uploads/tx_asssmpublications/pdf/publications/2002_ted_sans_defic.pdf

Pillet, I. (2014). *Odyssée en pays asperger*. St. Gall : Autismusverlag.

Révil, S. (2012). *Le cerveau d'Hugo* [Vidéo en ligne]. Récupéré de https://www.youtube.com/watch?v=lcHXwu_TvYU

Richa, S. (2013). Problèmes éthiques de l'information des parents dans les troubles autistiques et apparentés. *Éthique & santé*, 10(3), 169–174.

RTS. (2013, 7 février). *Vacarme : sommes-nous tous fous ?* [Émission radio]. Genève : RTS.

Schmidt, R. A. & Wrisberg C. A. (2004). *Motor learning and performance. A problem-based learning approach*. Champaign, IL: Human Kinetics.

Schovanec, J. & Glorion, C. (2013). *Je suis à l'est ! Savant et autiste : un témoignage unique*. Paris : Pocket.

Tardif, C., Gepner, B. (2010). *L'autisme* (3^e éd.). Paris : Armand Colin

Thommen, E. & Ayer, G. (2013). Actualités sur l'autisme. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 1-3.

Thommen, E. & Zbinden Sapin, V. (2012). La qualité de vie pour les adultes atteints d'autisme avec un besoin de soutien important. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 35-42.

ANNEXE I – Les niveaux de soutien aux personnes TSA

Niveaux	Communication et interactions sociales	Comportements stéréotypés et intérêts restreints
Nécessite un soutien très substantiel Niveau 3	Atteintes affectent sévèrement le fonctionnement (initiation très limitée et réponses minimales; quelques mots)	Préoccupations, rituels fixés/ comportements répétitifs nuisent considérablement au fonctionnement. Détresse lorsque les routines sont perturbées, difficile de rediriger ses intérêts
Nécessite un soutien Substantiel Niveau 2	Déficits marqués de communication verbale et non verbale; altérations sociales manifestes malgré les mesures de soutien en place; initiations et réponses réduites ou particulières.	Comportements restreints et intérêts atypiques sont assez manifestes pour être constatés par un observateur extérieur et perturber le fonctionnement dans un variété de contexte. Détresse et frustration lorsque modification des CSIR.
Nécessite un soutien Niveau 1	Sans soutien, les déficits causent des incapacités manifestes. Manque d'intérêt, difficultés à initier et réponses atypiques aux avances sociales.	Rituels et comportements restreints et répétitifs nuisent de manière significative au fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. Résistance aux tentatives de mettre fin au CSIR.

Tableau n°3 – Les niveaux de soutien en lien avec la communication, interactions sociales, comportements stéréotypés et intérêts restreints (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, 2013, p.60).

ANNEXE II – Les critères de classification du DSM 5

Selon le DSM 5 (American Psychiatric Association, 2013, pp. 50-52)²², les troubles du spectre de l'autisme doivent répondre à cinq critères (A, B, C, D et E) :

A. Déficits persistants de la communication sociale et des interactions sociales dans plusieurs contextes et qui se manifestent dans les domaines suivants : (actuellement ou par le passé) Déficit dans la réciprocité socioémotionnelle; Déficit des comportements de la communication non verbale; Difficultés à développer, maintenir et comprendre des relations.

B. Patrons de comportements, d'intérêts et d'activités restreints et répétitifs, comme ils se manifestent par au moins deux domaines suivants (actuellement ou par le passé): Comportements moteurs et usage des objets ou du langage stéréotypés et répétitifs; Demande de régularité ou de même, adhérence inflexible à des routines, ou patron ritualisé de comportements verbaux et non verbaux; Intérêts fixes et hautement restreints qui sont anormaux dans l'intensité ou la cible; Hyper ou hypo réactivité aux entrées sensorielles ou intérêt inhabituel pour des aspects sensoriels de l'environnement.

La sévérité se base sur les déficits et restrictions de la communication sociale (A) et sur les patrons de comportements répétitifs (B).

C. Les symptômes doivent être présents dans la petite enfance (mais peuvent ne pas être complètement manifestes tant que la demande sociale n'excède pas les capacités limitées ou peuvent être masqués par des stratégies apprises dans le cours de la vie).

D. L'ensemble des symptômes entraîne des limitations cliniquement significatives dans le domaine social et occupationnel ou d'autres sphères importantes du fonctionnement courant.

E. Ces perturbations ne sont pas mieux expliquées par les incapacités intellectuelles (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. Les incapacités intellectuelles et l'autisme coexistent fréquemment en même temps.

²² Document et traduction personnelle de Mme Thommen

De plus, pour faire un double diagnostic de troubles du spectre de l'autisme ET d'incapacités intellectuelles, la communication sociale doit être en dessous du niveau attendu relativement au niveau général du développement.

ANNEXE III - Flyer accompagnant le questionnaire

PRESENTATION DU QUESTIONNAIRE - BESOINS DES ADULTES AVEC AUTISME VIVANT A DOMICILE

Objectif : Ce questionnaire vise à mettre en évidence quels sont les besoins des personnes adultes avec autisme vivant seuls à domicile ainsi que les soutiens mis en place pour cette population.

Contexte : Actuellement dans le canton de Vaud, il n'existe pas de service mis en place pour répondre concrètement aux questions que se posent les adultes autistes concernant leur vie à domicile. En effet, selon le groupe Asperger Romandie, en ce qui concerne l'accompagnement à domicile pour les personnes avec autisme, il y a actuellement une absence de solutions au niveau des services proposés.

Apports escomptés :

Ce questionnaire vise à faire ressortir les points suivants :

- les difficultés des adultes autistes dans leurs activités de la vie quotidienne (AVQ) ;
- leurs besoins dans les AVQ ;
- les structures de soutien utilisées pour faciliter leur vie à domicile ;
- les difficultés rencontrées dans leurs démarches ;
- leurs souhaits en matière d'information et de soutien ;
- l'utilité de faire appel à un ergothérapeute.

Méthode: Récolte des données à partir d'un questionnaire en ligne adressé aux proches de la personne avec autisme vivant à domicile

Équipe de recherche : Directrice du travail de bachelor : Evelyne Thommen, EESP, evelyne.thommen@eesp.ch; Etudiantes: Alison Borda, EESP, alison.borda@eesp.ch, 079.632.38.98; Julie Mulsant, EESP, julie.mulsant@eesp.ch, +33 672.44.61.96; Myriam Chabloz, EESP, myriam.chabloz@eesp.ch, 079.764.55.83

Le questionnaire est réalisé dans le cadre du travail de Bachelor d'étudiantes de 3ème année en ergothérapie

ANNEXE IV – Questionnaire

Besoins des personnes adultes autistes sans déficience intellectuelle vivants à domicile

Ce questionnaire est administré dans le cadre d'un travail de Bachelor en ergothérapie. Il vise à déterminer les besoins et les difficultés des personnes adultes TSA sans déficience intellectuelle ainsi que les besoins des proches pour favoriser la vie à domicile. Il permettra d'identifier les formes de soutien sollicités dans la vie quotidienne et d'évaluer la place de l'ergothérapie dans le maintien à domicile.

Ce questionnaire vous prendra environ 15 minutes. Il n'y a pas de mauvaises réponses et toutes les informations fournies nous permettront d'être au plus proche de votre expérience vécue.

Il y a 40 questions dans ce questionnaire

Présentation et parcours de vie

Ces questions concernent le parcours de vie de votre enfant (adulte). Prenez le temps, dans la mesure du possible, de détailler vos réponses afin que nous puissions comprendre la situation de votre enfant. Plusieurs réponses sont possibles.

1 [1] Quel est l'âge de votre enfant? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

2 [2] Un diagnostic médical a-t-il été posé? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

3 [2.1] Lequel? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Oui' à la question '2 [2]' (Un diagnostic médical a-t-il été posé?)

Veillez écrire votre réponse ici :

4 [2.2] Quels sont les difficultés principales de votre enfant *

Choisissez toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ communication et interactions sociales
- ☐ comportements d'intérêts et d'activités restreints et répétitifs
- ☐ troubles sensoriels (hypo/hyper sensibilité)
- ☐ troubles des fonctions exécutives (mémoire et attention)
- ☐ faiblesse de cohérence centrale (focalisé sur les détails plutôt que le tout)

5 [3] Quel est le parcours scolaire de votre enfant? Listez les principales institutions que votre enfant a côtoyé jusqu'à aujourd'hui.

Veillez écrire votre (vos) réponse(s) ici :

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

Mettez les institutions dans l'ordre chronologique. Remplir que les cases nécessaires.

6 [4] Votre enfant a-t-il une activité professionnelle ou participe t-il à des ateliers protégés?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui

- ☐ Non

7 [4.1] Cette activité est-elle réalisée:

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Oui' à la question '6 [4]' (Votre enfant a-t-il une activité professionnelle ou participe t-il à des ateliers protégés?)

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ à domicile
- ☐ à l'extérieur
- ☐ les deux

8 [4.2] Décrivez brièvement quelle activité il effectue.

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Oui' à la question '6 [4]' (Votre enfant a-t-il une activité professionnelle ou participe t-il à des ateliers protégés?)

Veuillez écrire votre réponse ici :

9 [5] Votre enfant vit-il seul à domicile? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

10 [5.1] Avec qui vit-il? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Non' à la question '9 [5]' (Votre enfant vit-il seul à domicile?)

Choisissez toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Parent(s)
- ☐ Conjoint
- ☐ Frère(s)/sœur(s)
- ☐ Colocataire(s)
- ☐ Autre:

11 [5.2] Dans quel type de logement vit-il? *

Choisissez toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Maison/villa
- ☐ Appartement
- ☐ Appartement protégé
- ☐ Foyer de vie
- ☐ Autre:

12 [6] Quel est l'entourage social de votre enfant? *

Choisissez toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Famille
- ☐ Ami(s)
- ☐ Voisin(s)
- ☐ Collègue(s) de travail

- ☐ Autre:

13 [7]Votre enfant a-t-il un /des projet(s)?

Exemple: mariage, enfant(s), formation(s), recherche d'emploi, voyages, activités sportives, etc.)

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

14 [7.1] Décrivez brièvement le(s) projet(s) dans les domaines suivants? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Oui' à la question '13 [7]' (Votre enfant a-t-il un /des projet(s)? Exemple: mariage, enfant(s), formation(s), recherche d'emploi, voyages, activités sportives, etc.))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- ☐ Familial
- ☐ Professionnel
- ☐ Loisir(s)
- Autre :

Les besoins dans la vie quotidienne du domicile

Ce groupe de questions met en perspective les occupations réalisées au domicile par votre enfant afin d'évaluer son indépendance et son autonomie au quotidien ainsi que les difficultés rencontrées.

15 [1] Soins personnels dans les activités de la vie quotidienne (activité concernant la vie privée, habituellement réalisées par une seule personne). Cochez lorsque votre enfant est dépendant et décrivez en quelques mots ses difficultés. *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- ☐ Hygiène personnelle (se laver les dents, prendre douche ou bain, se coiffer, etc)
- ☐ Prendre des médicaments
- ☐ Communiquer (parler)
- ☐ S'habiller
- ☐ Manger
- ☐ Dormir, se reposer
- Autre :

16 [1.1] Décrivez quel type d'aide votre enfant à t-il besoin en général dans les activités de la vie quotidienne (aides physiques, verbales, moyens auxiliaires, stratégies utilisées). Si cela concerne une tâche spécifique, veuillez le préciser. *

Veillez écrire votre réponse ici :

17 [2] Soins personnels dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (activité concernant la vie publique). Cochez lorsque votre enfant n'est pas autonome et décrivez en quelques mots ses difficultés. *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- ☐ Se déplacer (à l'extérieur)
- ☐ Gestion des finances
- ☐ Gestion administrative (se rendre aux rdv, gérer les courriers, le planning journalier)
- ☐ Gestion des médicaments
- ☐ Faire les courses (alimentaires et non alimentaire)
- ☐ Faire la cuisine, suivre une recette, gérer les réserves

- ☐ Faire le ménage/ repassage/ lessive
- ☐ Utiliser le téléphone (communiquer, prendre des rdv...)
- ☐ Gérer sa sécurité (fermer les portes, éteindre plaques chauffantes, etc.)
- ☐ S'occuper d'animaux domestiques
- ☐ Pratiquer sa religion
- Autre :

18 [2.1] Décrivez quel type d'aide votre enfant à t-il besoin en général dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (aides physiques, verbales, moyens auxiliaires, stratégies/ compensations utilisées). Si cela concerne une tâche spécifique, veuillez le préciser. *

Veuillez écrire votre réponse ici :

19 [3] Productivité: Votre enfant réalise-t-il à domicile une activité de biens ou de services dans la communauté? (Rémunérée ou non). Exemples non-exhaustifs: éducation des enfants, études ou formations par correspondance, recherche d'emploi(s), gestion d'un site internet...etc.). *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

20 [3.1] Si oui, décrivez la ou les activité(s) de productivité (s'il y en a, précisez les difficultés et/ou les stratégies que votre enfants utilise). *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
 ° La réponse était 'Oui' à la question '19 [3]' (Productivité: Votre enfant réalise-t-il à domicile une activité de biens ou de services dans la communauté? (Rémunérée ou non). Exemples non-exhaustifs: éducation des enfants, études ou formations par correspondance, recherche d'emploi(s), gestion d'un site internet...etc.).)

Veillez écrire votre réponse ici :

21 [4] Loisirs et participation sociale: Quelle(s) activité(s) votre enfant réalise-t-il pendant son temps libre? (Exemples non-exhaustifs: regarder la télévision, écouter de la musique, jardiner, activité(s) sportive(s) ou culturelle(s), bricolage, sortir avec des amis...etc.). *

Veillez écrire votre réponse ici :

22 [4.1] Y a-t-il des activités de loisir que votre enfant aimerait réaliser, mais qu'il ne fait pas actuellement? Si oui, pour quelle(s) raison(s)? *

Veillez écrire votre réponse ici :

Les structures de soutien

Ces questions concernent l'environnement mis en place autour de votre enfant après sa formation scolaire. Elles visent à identifier quel(s) soutien(s) a/ont été utilisé(s) et quel(s) financement(s) ont pu être obtenus.

23 [1] A domicile: Votre enfant bénéficie t-il d'une aide à domicile (Centre médicaux sociaux ou autres structures privées ou publiques, famille, entourage, voisins...). *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

24 [1.1] Précisez l'/les aide(s) mise(s) en place (à quelle fréquence, si la personne a une formation dans le domaine). *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Oui' à la question '23 [1]' (A domicile: Votre enfant bénéficie t-il d'une aide à

domicile (Centre médicaux sociaux ou autres structures privées ou publiques, famille, entourage, voisins...).

Veuillez écrire votre réponse ici :

25 [1.2] Comment est financée cette aide?(exemple non exhaustifs: assurances de base, assurance privée, allocations, contribution d'assistance, familles, autre...) *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Oui' à la question '23 [1]' (A domicile: Votre enfant bénéficie t-il d'une aide à domicile (Centre médicaux sociaux ou autres structures privées ou publiques, famille, entourage, voisins...).

Veuillez écrire votre réponse ici :

26 [2] A l'extérieur: Votre enfant bénéficie t-il d'un soutien en dehors de son domicile (centres de jour, intervenants médicaux et paramédicaux, associations, etc.). *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

27 [2.1] Précisez l'/les aide(s) mise(s) en place (à quelle fréquence, durée). *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Oui' à la question '26 [2]' (A l'extérieur: Votre enfant bénéficie t-il d'un soutien en dehors de son domicile (centres de jour, intervenants médicaux et paramédicaux, associations, etc.).)

Veuillez écrire votre réponse ici :

28 [2.2] Comment est financée cette aide? (Exemples non-exhaustifs: assurances de base, assurance privée, allocations, contribution d'assistance, familles, autre...)

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
° La réponse était 'Oui' à la question '26 [2]' (A l'extérieur: Votre enfant bénéficie t-il d'un soutien en dehors de son domicile (centres de jour, intervenants médicaux et paramédicaux, associations, etc.).)

Veuillez écrire votre réponse ici :

29 [3] Par quel moyen avez-vous fait appel à ces structures de soutien? Comment en avez-vous entendu parler? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

30 [4] Décrivez ce qui a facilité vos démarches? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

Exemples non exhaustifs: accompagnement par des associations, conseil des professionnels (médicaux et paramédicaux) site internet, rencontre entre parents, échanges d'informations, etc.

31 [5] Décrivez les difficultés rencontrées pour obtenir une aide ou un soutien (financier ou autre)? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

Exemples non exhaustifs: lourde administration, manque d'information, charge financière, etc.

Vos attentes en terme de soutien à domicile

Ce groupe de question vise à déterminer quelles sont vos attentes afin d'imaginer un service mieux adapté a vos besoins. Nous essayons également de faire un lien avec la profession d'ergothérapeute, très peu connue dans les services à domicile pour cette population, mais pouvant être une ressource pour les familles.

32 [1] Comment voyez-vous l'avenir de votre enfant (dans les 10 prochaines années)? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

33 [2] Etes vous satisfait des services existants permettant à votre enfant de vivre seul au domicile? Expliquez pourquoi. *

Veuillez écrire votre réponse ici :

34 [3] Seriez-vous intéressés pour la création d'un service mieux adapté aux besoins de votre enfant? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

35 [3.1] Pour quelle(s) raison(s)?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Oui' à la question '34 [3]' (Seriez-vous intéressés pour la création d'un service mieux adapté aux besoins de votre enfant?)

Veuillez écrire votre réponse ici :

36 [3.2] Quelles seraient vos attentes? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Oui' à la question '34 [3]' (Seriez-vous intéressés pour la création d'un service mieux adapté aux besoins de votre enfant?)

Veillez écrire votre réponse ici :

37 [4] Avez-vous déjà fait appel à un ergothérapeute pour votre enfant? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

38 [4.1] Expliquez comment ce type de prise en charge pourrait aider votre enfant dans la vie quotidienne. *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Oui' à la question '37 [4]' (Avez-vous déjà fait appel à un ergothérapeute pour votre enfant?)

Veillez écrire votre réponse ici :

39 [4.2]

Selon Meyer (2010, p. 14) "Les ergothérapeutes ont pour tâche principale de soutenir des personnes, des familles, des groupes ou des populations dans la réalisation des occupations courantes qu'elles veulent ou doivent mener lorsque celles-ci sont altérées par les conséquences d'une maladie, d'un accident, de trouble du développement ou du vieillissement."

A domicile, l'ergothérapeute pourrait intervenir auprès de votre enfant, de plusieurs manières:

- Aménagement physique du lieu de vie, moyens auxiliaires
- Apprentissage de stratégies permettant de palier aux difficultés rencontrées
- Conseils sur la gestion et l'organisation du quotidien
- Maintien et renforcement des apprentissages (habiletés sociales, organisationnelles, etc.)
- Maintien de l'indépendance et de l'autonomie, etc...

Après ces informations, voyez-vous un intérêt à faire appel à un ergothérapeute?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Non' à la question '37 [4]' (Avez-vous déjà fait appel à un ergothérapeute pour votre enfant?)

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

40 [4.2.1] Expliquez comment ce type de prise en charge pourrait aider votre enfant dans la vie quotidienne. *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Oui' à la question '39 [4.2]'

(Selon Meyer (2010, p. 14) "Les ergothérapeutes ont pour tâche principale de soutenir des personnes, des familles, des groupes ou des populations dans la réalisation des occupations courantes qu'elles veulent ou doivent mener lorsque celles-ci sont altérées par les conséquences d'une maladie, d'un accident, de trouble du développement ou du vieillissement."

A domicile, l'ergothérapeute pourrait intervenir auprès de votre enfant, de plusieurs manières:

- Aménagement physique du lieu de vie, moyens auxiliaires

- Apprentissage de stratégies permettant de palier aux difficultés rencontrées
- Conseils sur la gestion et l'organisation du quotidien
- Maintien et renforcement des apprentissages (habiletés sociales, organisationnelles, etc.)
- Maintien de l'indépendance et de l'autonomie, etc...

Après ces informations, voyez-vous un intérêt à faire appel à un ergothérapeute?)

Veuillez écrire votre réponse ici :

Merci de votre participation!

Envoyer votre questionnaire.

Merci d'avoir complété ce questionnaire.

ANNEXES V - Guidelines

1) Recommandations européennes de bonnes pratiques

Quatre sont à retenir selon Fuentes-Biggi et al., (2006, pp. 22-23) pour les interventions auprès de la population TSA :

“1. L’individualisation : il n’y a pas, et il ne pourra jamais y avoir, un traitement unique ayant la même efficacité pour toutes les personnes atteintes de TSA. La diversité du spectre, comme les compétences, les intérêts, les attentes et les situations individuelles exigent une personnalisation.

2. La structure : ceci requiert d’adapter l’environnement, afin de permettre à chaque personne de tirer un bénéfice maximum de sa participation, en lui offrant divers degrés de prévisibilité et de stabilité, des moyens de communication plus efficaces, la planification d’objectifs à court et long termes clairs. Il est également nécessaire d’établir des moyens permettant d’atteindre ces objectifs et d’évaluer les résultats des méthodes choisies.

3. L’intensité et la généralisation: les interventions ne doivent pas être pratiquées sporadiquement ou à court terme. Leur application doit être systématique, quotidienne, intégrée à tous les lieux de vie et dispositifs et impliquer toutes les personnes vivant et travaillant avec la personne avec autisme. Ceci permettra le maintien des compétences, acquises dans un cadre structuré, dans les diverses situations rencontrées dans la vie réelle. Les intervenants devraient également pouvoir bénéficier du soutien et de la guidance appropriés des professionnels ayant une expertise dans les TSA.

4. La participation de la famille : durant l’enfance, et au-delà, les parents doivent être reconnus et valorisés comme étant les éléments clés de tout programme d’intervention. L’information, la formation et le soutien, dans le respect des valeurs et de la culture familiales, devraient être le dénominateur commun de toute intervention professionnelle[...]. Le soutien adéquat des services sociaux, médicaux et éducatifs est nécessaire pour leur permettre de jouir de la même qualité de vie que les autres citoyens.”

2) Résumé des recommandations de NICE

Encadré 1. Résumé des recommandations de NICE pertinentes aux recherches éventuelles de ressources entreprises par les parents

Interventions précises visant les caractéristiques fondamentales de l'autisme

Interventions psychosociales

- Envisager une intervention sociale-communication précise pour les caractéristiques fondamentales de l'autisme chez les enfants et adolescents, y compris des stratégies par le jeu avec les parents, les soignants et les enseignants, afin d'accroître l'attention conjointe, l'engagement et la communication réciproque chez l'enfant ou l'adolescent. Les stratégies doivent :
 - être adaptées au niveau de développement de l'enfant ou de l'adolescent;
 - viser à accroître la compréhension, la sensibilité et la réactivité des parents, des soignants, des enseignants ou des pairs à l'égard du mode de communication et d'interaction de l'enfant ou de l'adolescent;
 - inclure des techniques d'exemple du thérapeute et de rétroaction par interaction vidéo;
 - inclure des techniques visant à amplifier la communication, le jeu interactif et les routines sociales de l'enfant ou de l'adolescent.

- L'intervention doit être exécutée par un professionnel spécialisé. Pour les enfants d'âge préscolaire, envisager la médiation par les parents, les soignants ou les enseignants. Pour les enfants d'âge scolaire, envisager la médiation par les pairs.

Interventions visant les comportements difficiles

Anticiper et prévenir les comportements difficiles

- Dans l'évaluation de routine et la planification des soins des enfants et adolescents autistes, évaluer les facteurs qui pourraient accroître le risque de comportements difficiles, y compris
 - altération de la communication pouvant causer une mauvaise compréhension des situations ou une difficulté à exprimer les besoins ou les souhaits;
 - troubles physiques coexistants, comme la douleur ou les troubles gastro-intestinaux;
 - problèmes de santé mentale coexistants, comme l'anxiété ou la dépression et autres affections neurodéveloppementales, telles que le TDAH;
 - environnement physique, comme l'éclairage et le bruit;
 - environnement social, dont le domicile, l'école et les activités de loisir;
 - modifications de la routine ou des circonstances personnelles;
 - changements développementaux, y compris la puberté;
 - exploitation ou violence par autrui;
 - renforcement accidentel du comportement difficile;
 - absence de prévisibilité et de structure.

Interventions visant les compétences de vie

Offrir aux enfants et aux adolescents autistes un soutien pour les aider à acquérir des stratégies d'adaptation et à accéder aux services communautaires, y compris l'acquisition de compétences pour accéder aux transports publics, à l'emploi et aux établissements de loisir.

TDAH—trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, NICE—National Institute for Health and Care Excellence.
Reproduit de NICE⁶.

Figure 8 : Recommandations de NICE (Lee, Thomas & Lee, 2015, p. 428)

3) L'allocation personnalisée en Suède, Royaume-Uni, Pays-Bas et en Belgique

« Encadré : présentation de l'idéal type

Cet idéal type comporte les éléments suivants :

- l'allocation personnalisée est une prestation sociale versée en espèces destinée à permettre aux bénéficiaires de se procurer les aides qu'ils nécessitent pour mener une vie autonome au même titre que le reste de la population. Elle compense tous leurs besoins, y compris ceux dans le domaine de l'intégration sociale ;
- l'allocation s'inscrit dans une perspective de compensation et non d'aide sociale. Elle constitue un droit universel qui n'est pas soumis à conditions de ressources et aucune contribution financière du bénéficiaire n'est demandée ;
- l'attribution et le niveau de l'allocation sont décidés au terme d'une évaluation individuelle des besoins du demandeur dans son cadre de vie habituel à laquelle celui-ci est étroitement associé ;
- l'allocataire non institutionnalisé, est un consommateur averti, à même de connaître et d'exprimer ses propres besoins et d'opérer un choix judicieux parmi les prestataires de services susceptibles d'y répondre. Il est capable de former lui-même des aidants embauchés de gré à gré dont il détermine librement le lieu et les horaires de travail et les tâches. Il gère son budget et s'acquitte de toutes les formalités inhérentes au dispositif ;
- à condition d'affecter l'allocation au financement des services éligibles, le bénéficiaire dispose d'une entière liberté dans sa destination ;
- le choix des aidants n'est conditionné par aucune exigence en matière de qualifications professionnelles et l'allocataire qui se charge lui-même de leur formation, est seul juge de la qualité de leur travail ;
- les aidants sont des subalternes au service du bénéficiaire dont les intérêts priment dans leur relation réciproque ;

- le contrôle externe de la part des autorités publiques se limite au strict minimum ;
- il existe un marché de l'assistance où règne une libre concurrence entre prestataires publics, subventionnés et privés. Les allocataires disposent d'une information exhaustive et transparente sur l'offre disponible et l'allocation personnalisée leur permet de trouver facilement un nombre suffisant d'aidants répondant à toutes leurs exigences.»
(Waterplas et Samoy, 2005, p. 63)