

Table des matières

INTRODUCTION

<i>Lise Demailly</i>	7
Les autistes adultes : une réflexion peu avancée.....	8
<i>Projet de vie, évaluations</i>	9
<i>Activités proposées aux résidents</i>	9
<i>Organisation territoriale des hébergements</i>	9
<i>Diagnostic et repérage</i>	10
Constats de départ : que nous apprennent les quelques études sur les adultes autistes hébergés en établissements et services médico-sociaux ?	10
<i>Le placement de longue durée en psychiatrie est devenu rare</i>	12
<i>Les études sur les pratiques d'accompagnement révèlent des prises en charge peu spécifiques</i>	13
Notre recherche : le repérage et l'accompagnement des adultes autistes.....	15
Plan de l'ouvrage.....	16
Annexe 1. Les enquêtes de terrain.....	19
Annexe 2. L'enquête documentaire.....	20
Annexe 3. Extrait du bilan du 3 ^e plan autisme par Autisme France.....	21

1. LE CHAMP DE L'AUTISME EN FRANCE

AU DÉBUT DU XXI^e SIÈCLE

<i>Lise Demailly</i>	23
Les spécificités du champ français.....	24

Des représentations non consensuelles.....	30
Prises de position des principaux acteurs.....	37
<i>Les producteurs de discours savants</i>	37
<i>Les autistes eux-mêmes</i>	40
<i>Les associations de parents</i>	41
<i>Les offreurs de prise en charge-accompagnement (PCA)</i>	43
<i>L'administration publique</i>	44
<i>Les professionnels du secteur médico-social</i>	45
<i>Les fonctionnaires locaux (département, région)</i>	46
Structure et dynamique du champ de l'autisme.....	47
Le contexte social de la politique de l'autisme.....	53
<i>Les nouvelles normes de légitimation des savoirs</i>	54
<i>Les nouvelles normes du rapport à soi</i>	58
<i>L'autisme comme lieu de convergence de dynamiques sociétales</i>	62
<i>La promotion du care dans la vie ordinaire, la valorisation de la société inclusive</i>	64
Des évolutions en cours et à venir.....	66
Conclusion.....	69

2. LA DÉMARCHE DU CENTRE RESSOURCES AUTISME DES HAUTS-DE-FRANCE EN MATIÈRE DE REPÉRAGE DES AUTISTES ADULTES

Lise Demailly, Jérémie Soulé

<i>avec la participation d'Aymeric Mongy</i>	71
Les conditions de faisabilité du projet.....	73
<i>Le volontarisme de l'agence régionale de santé (ARS) du Nord-Pas-de-Calais</i>	73
<i>Un espace des représentations de l'autisme plutôt consensuel</i>	76
<i>Les bonnes relations entre le CRA et l'ARS</i>	78
<i>Un certain flou autour de la commande</i>	80
Le protocole d'étude-repérage du CRA : prérepérage sur dossier, visite de terrain, décision du psychiatre.....	84
La participation des établissements à l'étude du CRA.....	88
<i>Les motifs des non-répondants</i>	88

<i>Les facteurs de participation</i>	90
La mise en œuvre du protocole	91
<i>La phase 1. Les difficultés du recueil d'informations</i>	91
<i>La phase 2. La difficulté du jugement de présomption</i>	95
<i>L'impossible standardisation des pratiques d'enquête de la phase 2</i>	103
<i>La phase 3. L'intervention du psychiatre du CRA</i>	106
<i>Conclusion : représentations ordinaires/représentations savantes de l'autisme et des personnes autistes</i>	106
Réception et retombées de l'étude-repérage.....	108
<i>Une réception globalement positive quant au vécu de l'enquête-repérage</i>	108
<i>Un levier de formation continue apprécié des professionnels</i>	109
<i>Quelques facteurs de conflit potentiel</i>	111
<i>La majoritaire indifférence discrète quant aux suites possibles</i>	114
<i>Des retombées institutionnelles faibles</i>	116
Conclusion.....	117
<i>Bilan de l'expérience</i>	117
<i>Questions en suspens</i>	120
Annexe 1. Notre méthode d'analyse et d'évaluation.....	122
Annexe 2. Le rapport du CRA.....	123

3. APERÇUS SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES ADULTES

AUTISTES DANS LES ÉTABLISSEMENTS DÉDIÉS

<i>Lise Demailly</i>	127
UTAH (FAM 1) : un FAM relativement ancien	128
<i>Différents types de résidents avec des besoins différents</i>	129
<i>L'accompagnement et les activités à UTAH</i>	132
<i>Évolution des rapports avec les parents d'UTAH</i>	133
PORT (FAM 2) : un FAM très récent.....	134
<i>L'accompagnement des résidents et les activités à PORT</i>	135
<i>Les relations avec les parents à PORT</i>	138
<i>La formation, le lien avec le CRA</i>	138
HURE (FAM 3) : un FAM dynamique.....	139

<i>Les résidents</i>	139
<i>L'accompagnement et les activités à HURE</i>	141
OKLA (sanitaire) : une pré-MAS.....	145
<i>Les orientations, le projet déposé à l'ARS</i>	147
<i>Des patients particuliers et des familles peu présentes</i>	151
<i>L'accompagnement et les activités</i>	153
<i>La formation dans le cadre du projet de transformation d'OKLA et de MOZART en maison d'accueil spécialisée</i>	155
Différences et proximités dans les positionnements.....	161
<i>Les différences entre les établissements</i>	161
<i>Les proximités entre les quatre établissements dédiés</i>	163
<i>La conviction commune que les lieux spécifiques sont les seuls réellement adaptés aux autistes</i>	166
Conclusion.....	170

4. UN AUTRE ACCOMPAGNEMENT DES ADULTES AUTISTES : L'INSERTION PROFESSIONNELLE

<i>Jérémie Soulé</i>	171
Les injonctions sociales en faveur de l'insertion professionnelle des personnes avec autisme.....	172
<i>La position des pouvoirs publics sur l'emploi des autistes</i>	173
<i>Un taux de chômage très élevé et un accès à l'emploi problématique</i>	175
<i>Trois régimes de justification en faveur de l'insertion professionnelle des autistes</i>	178
Ce que les professionnels nous disent.....	181
<i>Sur l'absence de motivation au travail de certains autistes</i>	181
<i>Sur les effets positifs du travail sur les autistes</i>	182
<i>Sur la productivité des autistes au travail</i>	183
<i>Sur les tâches répétitives et les métiers non qualifiés</i>	184
<i>Sur l'épuisement et le manque de formation du personnel encadrant</i>	185
L'action publique en mouvement.....	187

<i>Préconisations des guides pour l'insertion professionnelle des artistes</i>	187
<i>Deux exemples de job coaching</i>	188
<i>Difficultés du diagnostic Asperger</i>	190
<i>Un exemple d'innovation</i>	195
Conclusion.....	198

5. DIVERSITÉS RÉGIONALES ET RÉGULATION NATIONALE

Lise Demailly avec la participation de Jérémie Soulé

<i>et d'Aymeric Mongy</i>	199
Le repérage des adultes en Provence-Alpes-Côte d'Azur.....	200
<i>L'ARS</i>	201
<i>Le CRA et l'offre de diagnostic</i>	203
<i>Une innovation pour le repérage : Les Makaras</i>	204
Le repérage des adultes en Rhône-Alpes.....	206
<i>Présentation de la configuration locale</i>	207
<i>L'ARS</i>	209
<i>Le CRA</i>	210
<i>L'offre de diagnostic de l'autisme</i>	211
<i>Le projet régional</i>	213
<i>Étude-repérage des adultes autistes</i>	215
<i>Conclusion</i>	217
La spécificité de l'Île-de-France.....	218
<i>État des lieux</i>	218
<i>Une modélisation possible de repérage des adultes avec TSA</i>	221
La Belgique francophone : un univers très décentralisé.....	224
<i>Des établissements peu spécialisés et une méfiance vis-à-vis des diagnostics</i>	226
<i>Un pilotage national faible</i>	228
<i>Des approches éducatives éclectiques</i>	229
<i>Une identification faible de l'autisme et une centration de l'accompagnement sur l'individu</i>	230
Conclusion.....	234
Annexe. Documentation sur la Belgique.....	235

CONCLUSION GÉNÉRALE : UNE POLITIQUE PUBLIQUE	
À CONSTRUIRE.....	237
Trois questions pratiques.....	237
<i>La question du vieillissement des autistes et de leurs parents</i>	238
<i>La reconnaissance et le soutien des compétences des équipes</i>	238
<i>La question de l'organisation territoriale des hébergements</i>	240
Les six tensions de la politique de l'autisme.....	244
REMERCIEMENTS.....	251