

la lettre

d'Autisme France

Actualités

50 000 solutions - Points de vigilance
Un guide pour la police et la gendarmerie
Notre enquête sur les adultes autistes

Dossier

Compte Rendu Congrès Autisme France 2023
Vivre la vie que l'on choisit, même sans langage oralisé

Zoom sur

GEM Sortir de sa bulle



50 000 solutions - Points de vigilance

Les 50 000 solutions sont présentées comme un plan massif sur 7 ans, or, la lecture des rapports d'activité de la CNSA sur les 7 années précédentes montre qu'il y a eu en gros 50 000 places créées. Le financement est donc très modeste et la France ne s'est toujours pas dotée d'un observatoire national des besoins qui permettrait de construire un diagnostic partagé.

La circulaire du 7 décembre 2023¹ : fait référence à la circulaire du 2 mai 2017, peu suivie d'effet, avec des volets jamais réalisés (handicap psychique, polyhandicap par exemple) ou d'autres comme la stratégie des aidants qui ont largement oublié les personnes handicapées.

La CNSA avait construit des indicateurs (23) jamais mis en œuvre : c'est dommage.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_du_2_mai_2017_transformation_de_l_offre.pdf
<https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/strategie-quinquennale-devolution-et-de-transformation-de-loffre/assurer-un-suivi-de-la-transformation-de-loffre-medico-sociale>

La circulaire met en évidence les points suivants :

- Une visibilité pluriannuelle 2024 -2030
- Un objectif de rattrapage d'équipement des territoires moins bien dotés
- La création de nouvelles solutions modulaires : dispositifs, plateformes... et la poursuite des transformations d'offres engagées
- L'intégration des stratégies et plans nationaux : autisme, polyhandicap, handicap psychique, aidants, prévention des départs en Belgique, école inclusive, ASE handicap
- Une programmation à coconstruire (Départements, Education nationale)
- Une consultation régionale requise : CRSA/Fédérations/usagers
- Un calendrier resserré pour la remontée de la programmation : 30 mai 2024

Principes directeurs du cadre national

- Logique de parcours : appui sur la demande (autodétermination) et les besoins exprimés (logique SERAFIN),
- Diversification des réponses : milieu ordinaire, hébergement temporaire, accueil séquentiel, répit...
- Promotion du fonctionnement en dispositif intégré, des plateformes de services intégrés et coordonnés
- Solutions tournées vers le milieu ordinaire, en appui de l'école inclusive : externalisation des unités d'enseignement, SESSAD renforcés, IME hors les murs...,
- Habitat et emploi en milieu ordinaire : petites unités de vie ouvertes sur l'extérieur, au centre-ville, emploi accompagné, ...
- Avec la possibilité de créer aussi des places en établissement

Publics prioritaires

- Publics sans solution à ce jour, situations complexes
- Publics relevant du handicap et de l'ASE
- Jeunes adultes relevant de l'amendement Creton

- Personnes Handicapées Vieillissantes
- Appui à la scolarisation
- Troubles du neuro-développement dont l'autisme, Polyhandicap, handicap psychique
- Aidants

Répartition par la CNSA entre régions sur la base des taux d'équipement et des projections démographiques

- Le socle = 60 % adultes et 40% < % enfants, dont mesures ASE handicap
- Montant précoce = en vue de la mise en place du **service de repérage, diagnostic et intervention précoce** (CAMSP, PCO, interventions précoces)
- Montant école = **appui du médico-social aux établissements scolaires** : future instruction spécifique, programmation à faire avec les rectorats

Remarques générales

- La circulaire associe au déploiement des fameuses 50 000 solutions le concept de transformation de l'offre qui ne fait l'objet d'aucune définition
- Il est un peu surréaliste de parler de transformation de l'offre quand il n'y a pas d'offre et que partout les listes d'attente peuvent aller de 2 à 15 ans. Les MDPH ont dans leurs missions la remontée des besoins : pourquoi leurs remontées ne sont-elles jamais exploitées ?
- Il est tout aussi surréaliste de parler de milieu ordinaire alors que l'école, les loisirs, le monde du travail, excluent massivement les personnes autistes, et que les MDPH orientent massivement en ESMS, sans se soucier de l'existence de services quantitativement et qualitativement adaptés aux besoins
- La circulaire prévoit la consultation des usagers : ils n'ont été consultés ni au niveau régional ni au niveau national
- Il serait temps de mettre en œuvre la définition de la maltraitance dans la loi du 7 février 2022

Enfants Points de vigilance

Il conviendrait d'abord de :

- Partir d'un observatoire des besoins des enfants sans solution pérenne ni adaptée à leurs besoins, conforme aux recommandations de bonnes pratiques
- Commencer par expliquer où est l'argent de l'autisme dans les 50 000 solutions, et avec quel calendrier
- Définir l'articulation du nouveau service de repérage et intervention précoces avec l'existant pour l'autisme et les TND

1 / <https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2023/2023.23.sante.pdf>

L'autisme

Un guide pour les officiers et le personnel de police et de gendarmerie

Autisme-France vient de publier une brochure « L'autisme : un guide pour les officiers et le personnel de police et de gendarmerie ». Elle est disponible sur le site d'Autisme France : <https://www.autisme-france.fr/autisme-un-guide-pour-les-officiers-et-le-personnel-de-police-et-de-gendarmerie>

Cette brochure est traduite et adaptée du document « Autism: a guide for police officers and staff », édition de 2020 de la National Autistic Society (UK) qui est basé sur la pratique des forces de police anglaises. Après traduction en français¹, les références à la législation et à certaines procédures anglaises ont été supprimées, et quelques paragraphes relatifs à la législation française ont été introduits.

La National Autistic Society a donné son accord pour cette traduction et cette adaptation, mais elle a été réalisée sous la seule responsabilité d'Autisme France. Autisme France remercie la National Autistic Society pour son aimable autorisation



Les personnes autistes peuvent avoir affaire aux forces de police ou de gendarmerie à plusieurs titres : victimes, témoins ou suspects. Leur comportement atypique peut avoir des répercussions dès la première prise de contact. Aussi l'autisme doit être connu pour que les forces de l'ordre mettent en œuvre les adaptations et aménagements nécessaires. Il nous appartient de faire connaître ce guide aux personnels concernés. Il a servi par exemple à l'élaboration d'une procédure pour entendre les enfants autistes susceptibles d'être victimes de maltraitance.

Ce guide fournit des informations générales sur l'autisme et a pour but d'aider tous les agents de police ou de gendarmerie qui peuvent être amenés à être en contact avec des personnes autistes à assumer leurs responsabilités. Ce guide a été conçu pour servir de référence régulière. Chaque chapitre peut être lu séparément. Il recense les choses « à faire » et « à ne pas faire ». Après avoir décrit les principales caractéristiques de l'autisme, le guide invite à se demander si une personne est autiste, d'après son comportement. Il rappelle que l'adaptation concerne toute personne vulnérable mise dans une situation stressante. Les mesures de contrainte sont particulièrement anxiogènes pour tous, mais particulièrement pour une per-

« Je suis terrifié à l'idée d'être arrêté par la police [dans ma voiture] parce que je ne croise pas beaucoup le regard des gens et je sais qu'ils vont penser que j'ai l'air « louche ». »
Témoignage d'un adulte autiste

sonne autiste : arrestation, garde à vue, fouille au corps, mise en cellule. Un chapitre va enfin s'intéresser aux interrogatoires, qu'il s'agisse d'une victime, d'un témoin ou d'un suspect.

INTERROGER DES VICTIMES, DES TÉMOINS OU DES SUSPECTS AUTISTES

Avant l'interrogatoire

- Obtenez des informations générales sur la personne
- Gérer le stress et l'anxiété avant l'interrogatoire
- Planifiez la façon dont vous poserez vos questions et les techniques que vous utiliserez

Pendant l'interrogatoire

- S'adapter aux problèmes sensoriels
- Utiliser des approches linguistiques et de communication appropriées
- Planifier et préparer
- Établir un rapport / Engager et expliquer
- Produire un témoignage
- L'interrogatoire cognitif
- Quel type de questions choisir ?
- Aides visuelles
- Clôture
- Évaluation

A NOTER

En France, l'assistance lors d'une garde à vue n'est prévue que pour une personne sous mandat de protection judiciaire (curatelle, tutelle, habilitation familiale). Elle n'est pas prévue, alors qu'elle est cependant bien utile, quand l'intéressé est entendu en audition libre, mais il est possible de l'obtenir. Quand la personne est sous mandat de protection judiciaire, elle ne peut pas être condamnée si elle n'a pas été soumise à une expertise psychiatrique.

L'article 13 de la Convention de l'ONU des Droits et Personnes Handicapées prescrit des aménagements.

1) Un extrait d'une première traduction a été publié dans la lettre d'AF n°88 Novembre 2021. Recherche Google : RevueAF_88_Guide-Police.pdf

Notre enquête sur les adultes autistes

Autisme France a lancé une enquête sur la situation des adultes autistes, ainsi que sur celle des adolescents à partir de 16 ans, qui a recueilli plus de 2 300 réponses ; environ un quart d'entre elles ont été faites par les personnes autistes elles-mêmes et les trois quarts restants par les parents en grande majorité, et parfois un autre proche ou un professionnel. Les réponses reçues ont permis de documenter notre dossier de presse pour la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme du 2 avril prochain et qui sera en ligne sur notre site internet durant tout le mois d'avril. Cet article en présente un résumé.

Des adultes autistes qui vivent chez leurs parents faute de soutien en milieu ordinaire ou de place en établissement

Dans notre enquête, les personnes autistes ayant 26 ans ou plus, sont encore 36 % à vivre dans leur famille ; 22 % ont plus de 40 ans et quelques-unes ont dépassé 50 ans. Dans la majorité des cas ce n'est pas par choix ou c'en est un par défaut, suite à une mauvaise expérience en établissement, ou par manque d'une solution adaptée à une distance raisonnable de la famille. Les projets d'habitat inclusifs, nouvelles solutions de droit commun (sans orientation de la CDAPH), avec la possibilité d'un soutien individuel attribué à la personne, peinent à se développer faute de financement : seules 31 personnes, parmi les 2 300 cas qui nous ont été rapportés, bénéficient d'un habitat inclusif ! Pourtant elles sont très demandées : un total de 576 personnes, que ce soient les parents ou la personne autiste elle-même, souhaitent ce type de solution pour l'avenir.

Un grand nombre de personnes autistes qui vivent seules ou souhaiteraient le faire ont besoin d'un soutien qu'elles n'ont pas : environ la moitié demande « Un soutien à l'autonomie pour le logement, l'accès à la santé, les loisirs, les démarches administratives ». Les consultations avec un psychologue ne sont pas remboursées...

Les adultes autistes sont majoritairement exclus du travail en milieu protégé, dans les établissements d'aide par le travail (ESAT) ; dans notre enquête, seulement 5 % des réponses concernent une personne qui travaille en ESAT ou dans une entreprise adaptée. Pourtant, parmi elles, 90 % considèrent que l'activité proposée dans ce cadre correspond aux besoins de la personne (à peu près ou tout à fait).

Les services de proximité sont trop peu nombreux : des personnes ayant une orientation pour un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) sont en liste d'attente de plusieurs années. Témoignage d'une femme autiste de 29 ans : *Je vis chez mes parents avec mes frères. J'ai fait quelques expériences courtes de vie seule, ça a été catastrophique. J'ai la chance d'avoir une famille accueillante. Mais je me sens un*

peu coincée, j'ai des difficultés pour aller ailleurs

Une centaine d'adultes autistes avec des besoins d'accompagnement intensifs c'est-à-dire « une aide pour tous les actes de la vie quotidienne et la présence d'une tierce personne 24 heures sur 24 », vivent au domicile de leurs parents sans aucun relais ou activités extérieures. Exemple :

« Nous sommes inquiets de ce qui se passera pour notre fille quand nous serons trop âgés pour nous en occuper. Actuellement aucune place de disponible en FAM autiste » ; une autre famille : « Nous sommes abandonnés, épuisés de chercher des solutions et ayant des réponses de listes d'attente ou de refus de place... Mon garçon reste à la maison 24/24, 7jours sur 7, ne sort jamais... son papa non plus... ».

Les parents ne sont pas éternels, et avant de disparaître ils vieillissent. Leur capacité à aider leur proche dépend de leur santé et de leur vitalité. Les plaintes les plus fréquentes sont la fatigue et l'épuisement (60 % des répondants), la restriction de la vie sociale (58 %), la souffrance psychologique (46 %), la réduction d'activité professionnelle, ces difficultés étant souvent cumulées. De nombreuses familles déclarent avoir besoin d'une solution de relais, mais elles sont inexistantes alors qu'elles en auraient besoin pour 37 % ou insuffisantes pour 23 % ; donc environ 60 % des familles n'ont pas le relais nécessaire pour mener une vie normale.

Enfin, 16 % de nos répondants déclarent avoir besoin d'une solution en urgence, et 35 % dans les trois prochaines années, donc la moitié des répondants sont en attente d'une solution pérenne à court terme.

Des conditions indignes et maltraitantes en hôpital psychiatrique

Dans la plupart des cas, les personnes vivant en hôpital psychiatrique y sont parce qu'il n'y a pas de place adaptée en établissement médico-social. Des hospitalisations conséquentes à une crise, une dépression, qui ne devaient durer au maximum que quelques mois s'étendent sur plusieurs années, avec des conditions indignes (contention, isolement, abus de psychotropes).



Marie F.

Il existe pourtant des solutions : les unités renforcées d'accueil de transition (URAT), qui permettent de réadapter la personne qui a eu un long séjour en psychiatrie pour qu'elle puisse s'intégrer dans un FAM ou une MAS par la suite, et les petites unités résidentielles (PUR-TSA) pour accueillir des cas complexes de façon prolongée. Nous pouvons citer le témoignage d'une maman dont le fils est actuellement en URAT :

La situation actuelle, depuis fin avril 2023 est très satisfaisante. Moi, la maman, je réponds à ce questionnaire afin de dénoncer les conditions de vie de mon fils auparavant : plus de 5 ans et demi en psychiatrie avant la création de cette formidable résidence !!! Des journées complètes en chambre d'isolement, voir des journées complètes entravé au lit... Une bataille de tous les jours, tous les instants, pendant des années pour lui trouver un lieu de vie correcte, le sortir de cet enfer !

Mais à l'heure actuelle la programmation de ces unités est très faible, par exemple pour l'Île-de-France il y a 28 places d'URAT et 42 places de PUR-TSA installées ou prévues d'ici 2030, dans une région dont la population dépasse les 12 millions de personnes...

Anne Freulon

Compte Rendu Congrès Autisme France 2023

AUTISME et AUTODÉTERMINATION : QUELLES POSSIBILITÉS, QUELLES LIMITES ?

Ce congrès 2023 a eu lieu à Toulouse le samedi 2 décembre, avec le concours de l'association Toulousaine Cérésa et du Professeur Bernadette Rogé¹, dans une salle qui affiche complet. Le congrès est ouvert par Danièle Langlois, présidente d'Autisme France, qui prononce un discours de bienvenue² et qui, dans la tradition militante de notre association, fait aussi le bilan de l'année passée avec les difficultés encore si nombreuses pour les familles et des besoins non couverts. Le Dr Étienne Pot, récemment nommé délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (TND) nous a fait l'honneur de sa présence, et a affirmé sa conviction que le TSA reste central dans la stratégie, notamment le TSA avec trouble du développement intellectuel. Nouvellement nommé à ce poste, il a fait preuve d'humilité en se mettant à l'écoute des difficultés des familles présentes.

L'autodétermination : Définition. Martin Caouette, Ph. D. | Ps. ed. |
Professeur titulaire, Chaire Autodétermination et Handicap –Université du Québec

Après cette introduction nous sommes rentrés dans le vif du sujet, avec tout d'abord une présentation très didactique de Martin Caouette. La notion d'autodétermination pour les personnes handicapées s'inscrit dans l'évolution de l'aide aux personnes handicapées, surtout les plus dépendantes : après la fermeture des institutions au Québec, des services d'hébergement en famille d'accueil ont été proposés et maintenant la possibilité d'un chez soi tel qu'un appartement supervisé dans le droit commun avec un service de soutien à domicile.

À la fin des années soixante apparaît l'idée que la personne handicapée doit participer aux choix qui ont un impact sur sa vie, que ses préférences doivent être prises en compte ; ce n'est pas juste un concept à la mode. L'autodétermination est un besoin universel qui s'exprime tout au long de la vie, avec des enjeux spécifiques à chaque moment clés. Le besoin d'autodétermination s'exprime aussi dans un système : famille, communauté, société qui influence l'individu. Pour le définir, on s'intéresse

donc à la fois aux aspects développementaux et systémiques.

L'autodétermination est définie par Wehmeyer et Sands (1996) comme la capacité à agir et à gouverner sa vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées. L'influence externe fait partie de toutes nos vies, mais une influence trop forte peut empêcher d'exercer son libre arbitre.

Il faut donc se poser la question de l'éventuelle surprotection des personnes autistes, parce qu'on pense qu'on sait mieux qu'elle. Cela peut être dans des petites dimensions de la vie quotidienne (activités, alimentation, amis...), mais s'autodéterminer c'est surtout exercer le contrôle sur les dimensions importantes de sa vie. L'autodétermination a cependant lieu dans un cadre (familial, juridique, réglementaire) qui évolue selon l'âge et les circonstances. Faire des choix n'est pas le seul aspect de l'autodétermination : encourager la prise d'initiative est très important mais cela peut aussi

bloquer des personnes, il faut donc un apprentissage.

Nous avons donc appris que l'autodétermination repose sur de nombreux éléments, des motivations intrinsèques à la personne et d'autres extrinsèques. Même des personnes autistes avec un QI élevé sont empêchées dans leur vie courante par leurs troubles anxieux et ont besoin de remédiation psychosociale pour pouvoir améliorer leur qualité de vie et pouvoir vivre selon leurs souhaits et aspirations.

La chaire de recherche de Martin Caouette a développé des outils pour favoriser le développement de l'autodétermination des personnes non-verbales, autistes ou polyhandicapées. Le travail sur l'autodétermination a de nombreuses retombées favorables : respect des droits, qualité de vie, santé, respect des traitements médicamenteux. Sa négation a des conséquences : Apathie, replis sur soi ; ou au contraire comportements problématiques. L'autodétermination est un besoin.

Autodétermination et thérapies psychosociales : Si l'autisme était l'indication de choix ?

Dr Isabelle Amado, Praticien Hospitalier (Centre ressource national de remédiation cognitive et réhabilitation psychosociale d'île de France - Unité Pirpanea : évaluation de l'autisme et troubles du neurodéveloppement enfant adulte inclusion sociale et emploi accompagné - GHU Paris Psychiatrie Neurosciences, Site Sainte Anne, Paris)

En 2019, la direction générale de l'offre de soins (DGOS) a souhaité développer les soins de réhabilitation psychosociale sur les territoires. Dans le contexte actuel de la stratégie des troubles du neuro-développement, on évoque l'accompagnement des jeunes adultes vers l'emploi et leur autodétermination.

Mais les particularités du fonctionnement cognitif dans l'autisme ont des répercussions fortes sur la vie quotidienne, l'autonomie et l'insertion sociale : la réhabilitation psychosociale permet d'améliorer l'autonomie, de conserver les acquis et favorise la participation sociale. Pour être efficace le projet personnalisé de réhabili-

tation doit être co-construit avec la personne ; l'implication des familles est aussi souhaitée. L'objectif est d'améliorer la qualité de vies des personnes autistes qui, même avec un quotient intellectuel élevé, peuvent souffrir d'anxiété sociale de dépression, ne pas être capables de gérer leur vie quotidienne. L'évaluation multidimensionnelle



Vivre la vie que l'on choisit, même sans langage oralisé

Le concept d'autodétermination est exploré en profondeur dans le contexte des personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA) et ayant des besoins complexes en communication (BCC). Il est essentiel de développer des compétences d'autodétermination dès le jeune âge malgré, ou en raison, des défis spécifiques rencontrés par les personnes autistes. L'autodétermination est en effet un processus continu, impliquant des prises de décision, des actions autodéterminées et le renforcement du sentiment d'accomplissement. Les outils de Communication Alternative et Augmentée (CAA) ont un rôle essentiel pour combler les lacunes dans les domaines de la parole, du langage et de la communication. Leur introduction nécessite une approche centrée sur la qualité de vie et sur la participation sociale. Il existe des règles essentielles à considérer dans l'utilisation de la CAA pour soutenir le développement des compétences psychosociales et de la communication chez les personnes autistes. Cet article vous en propose une synthèse.

Développement de l'autodétermination en cas de TSA

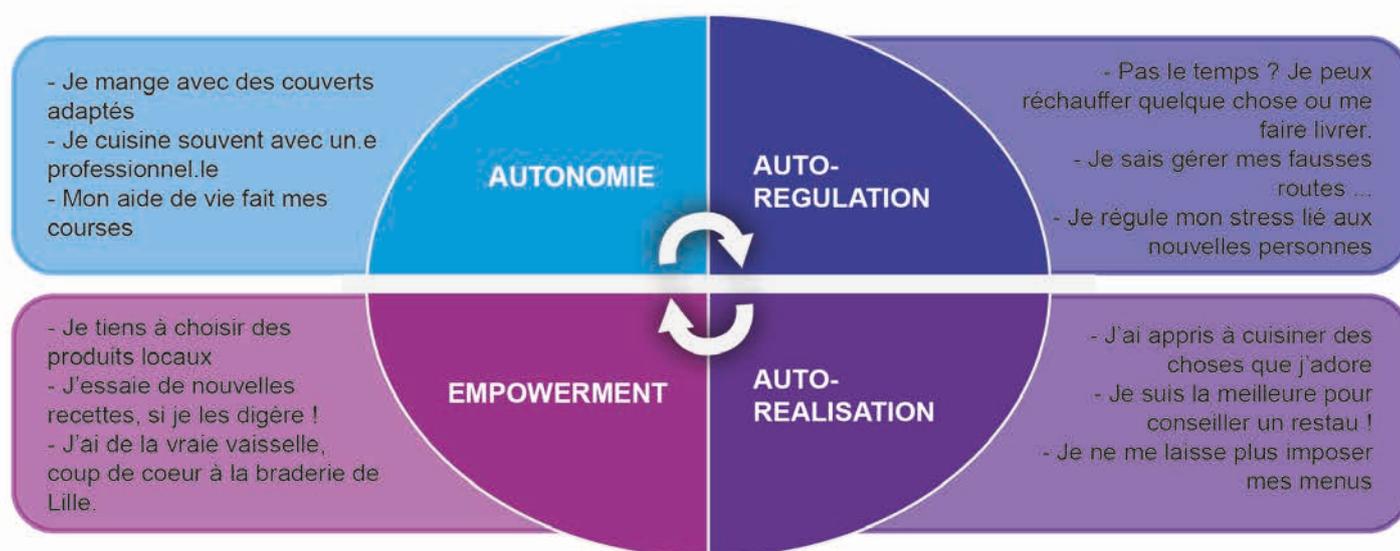


Illustration d'une utilisation possible du modèle fonctionnel de l'autodétermination relative de Wehmeyer (2001)

L'autodétermination, on en parle énormément.

Depuis le XXe siècle, c'est un concept très étudié et redéfini, en psychologie et en sciences sociales, dans les domaines de la participation et du handicap. Cela correspond à l'idée que chaque personne compose avec tout ce qui peut constituer un obstacle ou une ressource, pour elle-même, dans son histoire et son écosystème, afin de vivre sa vie. L'autodétermination se rapporte à l'idée que la prise de contrôle sur sa vie est un chemin qui ne s'arrête jamais et dépend de nombreux éléments sur lesquels nous pouvons agir collectivement.

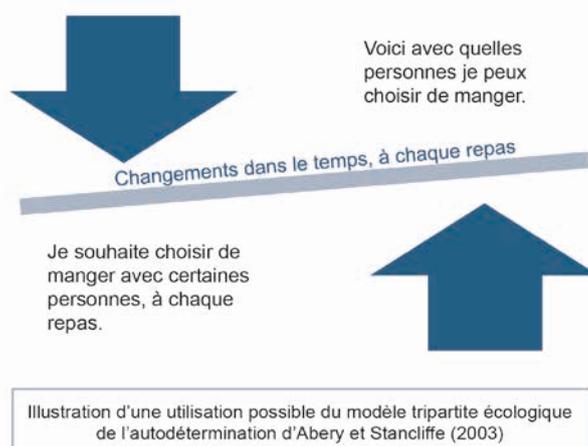
L'autodétermination n'est ni une finalité ni une révolution qui supprime d'autres modèles. C'est une manière de penser que nos évolutions de vies sont toutes plus précieuses les unes que les autres, et de respecter tous les humains en étant responsables ensemble de l'accès à leurs droits en tenant compte des réalités des difficultés personnelles et environnementales, et des limitations actuelles des institutions.

Trois idées sont centrales dans les modèles les plus récents.

1. Les prises de décision, les critères de choix et les compétences accumulées sont aussi importants que les actions réalisées (Wehmeyer, 2001). L'autonomie n'est alors qu'un aspect, avec l'autoréalisation, l'autorégulation et l'empowerment psychologique. L'empowerment est l'ensemble des processus qui nous permettent de développer le pouvoir, la confiance et les compétences dont nous avons besoin pour contrôler notre vie. Par

exemple, l'autodétermination dans l'alimentation intègre les actions, les ajustements de décision et les apprentissages, influençant le sentiment de compétence et de contrôle lors de l'acte de manger.

2. L'évolution de l'autodétermination d'une personne peut se mesurer en comparant l'écart entre degré de contrôle souhaité et degré de contrôle exercé. Le modèle d'autodétermination d'Abery et Stancliffe (2003) considère ainsi chacun de ces deux éléments pour les comparer à l'aune du chemin de vie de chacun :



De la Stratégie Nationale TND à la création du GEM Sortir de sa bulle



Le GEM'manuella... Au commencement

En août 2019, le GEM'manuella ouvrait ses portes aux adultes concernés par un TSA sur le territoire de Rochefort en Charente-Maritime. Nous avons ouvert les portes du GEM, en accueillant au commencement quelques adultes, souvent jeunes, en recherche d'un lieu où partager des moments conviviaux, en toute sérénité. Ce collectif est soutenu par une direction, mutualisée avec les établissements du pôle autisme de l'Association Emmanuelle, et deux animatrices, pour un équivalent temps plein de 1,80. Le collectif a grandi au fil des années, les adhérents ont appris à se connaître, à tolérer l'autre dans sa différence, avec ses forces et ses besoins. L'un des enjeux des 2 premières années était que les adhérents puissent se constituer en association pour qu'ils décident de ce qu'ils veulent impulser comme projet. C'est non sans difficulté que conformément aux obligations relatives au cahier des charges des GEM, paru au J.O du 21 juillet 2019, et à son conventionnement, la constitution de l'association des adhérents devient effective le 08 juillet 2022.

Le GEM s'inscrit dans une dynamique de réseau et de partenariat. C'est une passerelle permettant aux personnes qui le fréquentent, les adhérents, de développer une vie sociale satisfaisante. Le GEM a pour vocation d'offrir un lieu d'accueil et d'écoute à des adultes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme. C'est une structure de prévention et de compensation de la res-

triction de participation à la vie en société. Ce collectif, sous forme associative, de personnes concernées par des situations de handicap similaires vise le soutien mutuel notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne.

Ce dispositif fait partie du 4e engagement de la stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022, qui correspond au fait de « soutenir la pleine citoyenneté des adultes ». Il est complété par la mesure n°16 « soutenir le pouvoir d'agir des personnes autistes » selon les principes de la pair-aidance et de l'autodétermination. Cet engagement est renouvelé dans la nouvelle stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles neuro-développementaux avec le 5e engagement « Accompagner les adolescents et les adultes ». Les deux notions centrales dans ce dispositif sont la pair-aidance et le pouvoir d'agir.

La pair-aidance permet aux adhérents de proposer, soutenir et de partager des activités avec leurs pairs. Sur la base du volontariat, certains peuvent proposer des temps, des ateliers, des activités aux autres afin de leur faire découvrir un de leur centre d'intérêt. Cela permet de créer du lien entre eux, et surtout de mettre en avant le fait qu'ils ont des compétences et qu'elles sont reconnues des autres. Beaucoup de personnes fréquentant le GEM n'ont pas forcément une bonne image d'elles-mêmes. Elles ont souvent entendu parlé d'elles comme « ayant besoin de ça », « ne sachant pas faire ça » ... et très peu de retour sur le versant de leurs possibles. Il est important

de rétablir cette dynamique et le GEM peut être un lieu pour cela.

La seconde notion est l'autodétermination qui doit devenir systématique dans les valeurs portées par les différents établissements et services qui accompagnent des personnes en situation de handicap. En pratique, il s'agit au sein du GEM que les adhérents décident de ce qu'ils souhaitent pour eux. Plus qu'une capacité de choix, c'est une capacité de réflexion et de décision que nous devons leur laisser, pour qu'ils s'autorisent à proposer des choses, à formuler des demandes. Ils ont le droit de décider pour eux. Nous devons rester dans notre rôle : nous sommes là au quotidien en soutien, dans une notion d'accompagnement vers plus d'autonomie sociale, relationnelle et décisionnelle.

Le GEM Sortir de sa bulle... A aujourd'hui 5 ans

Le GEM Sortir de sa bulle accueille des femmes et des hommes, âgés de 17 à 70 ans avec une moyenne d'âge de 27.9 ans. Ils partagent la même problématique de santé, à savoir un trouble du développement intellectuel, ou léger, le critère restant la capacité à se déplacer vers le GEM et à intégrer un collectif de personnes.

En 5 ans, le GEM a doublé sa fréquentation en passant de 14 à 36 adhérents. En 2024, le fonctionnement et la fréquentation du GEM sont stables. La dynamique du groupe est établie.