



Autisme vie entière:

Transition enfant-adulte handicapé (A.Yelnik, C.Barthélémy)

Comment être acteur de son projet de vie?
Comment déceler les possibles?



Webinaire Comité d'Éthique FHF, 8 janvier 2026

- 1. Stratégie nationale pour les TND:
Autisme,Dys,Tdah,Tdi**
- 2. Diversité des situations cliniques et des besoins**
- 3. « Cohérence , continuité, complémentarité »
HAS ANESM, 2012 ,2017, 2023, (...2026)**
- 4. Comportements-défis**
- 5. Interfaces inédits tout au long du parcours de vie**

1-Stratégie nationale pour les TND:Autisme,Dys,Tdah,Tdi

Adolescents, adultes 2023-2027

La nouvelle stratégie prévoit de :

- ouvrir de nouveaux Groupes d'Entraide Mutuelle ou GEM.
Ce sont des lieux où les personnes avec un TND peuvent se retrouver et s'entraider.
- accompagner les adolescents et jeunes adultes de 15 à 20 ans dans leur projet de vie et dans leurs choix.
Des personnes peuvent les aider.
On les appelle Facilitateurs
- développer l'emploi accompagné.
C'est un service qui aide à trouver un emploi et à le garder
- développer l'offre de logement inclusif

- permettre aux personnes TSA et TDI accompagnées qui vivent
 - en Maison d'Accueil Spécialisées ou MAS
 - ou en Foyer d'Accueil Médicalisé ou FAM
- de travailler si elles le souhaitent.
- Il faudra leur proposer des logements adaptés.
- valoriser les compétences des personnes avec un TND
 - permettre aux personnes TDI de faire des activités dans des associations
 - adapter les services d'écoute et de prévention du suicide

Prévention du suicide

Quand une personne ne va pas bien
elle peut contacter un service.

Par exemple elle peut composer le 3114
pour appeler Souffrance Prévention Suicide.

La personne pourra raconter ce qui ne va pas
et trouver des réponses à ses questions.

Les personnes du service d'écoute seront formées
pour répondre aux personnes qui ont un TND.

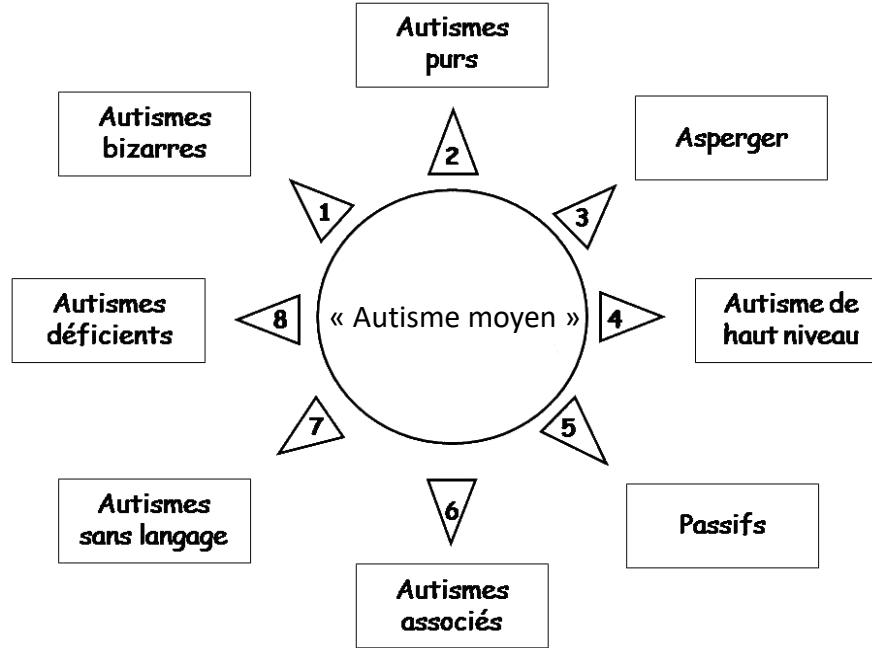


Budget

Le budget pour la stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement est beaucoup plus élevé que pour la stratégie 2018-2022. Le budget sera de 680 millions d'euros.

Si vous souhaitez avoir plus d'information vous pouvez consulter le site internet : <http://www.handicap.gouv.fr/tnd>

2- Diversité des situations cliniques et des besoins



Lenoir, 2004

Emmanuel Dubrulle (Mars 2013)

« J'ai bien conscience que les classifications sont un outil administratif qui sert à aiguiller les professionnels, les familles vers des circuits. Mais je reste persuadé qu'il est difficile de dresser un profil type étant donné la variété incommensurable des troubles du spectre autistique (TSA). Et qui dit problématiques ressemblantes ne veut pas dire solutions semblables »

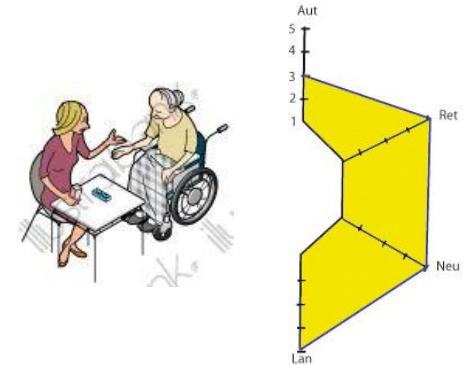
Michelini G. et al World Psychiatry. 2024

Diversité des situations et des réponses: à propos de 3 cas Mina, Gino, Tino

	Mina, 30 ans	Gino, 23 ans	Tino, 20 ans
Profils Autisme (Aut) Retard (Ret) Neurologie(Neu) Langage(Lan) 			
Structure d'accueil	MAS	IME	Lycée

La spécificité et la continuité du suivi concernent la santé physique et mentale, l'accompagnement, l'inclusion ...

Consultation suivi Mina, 30 ans

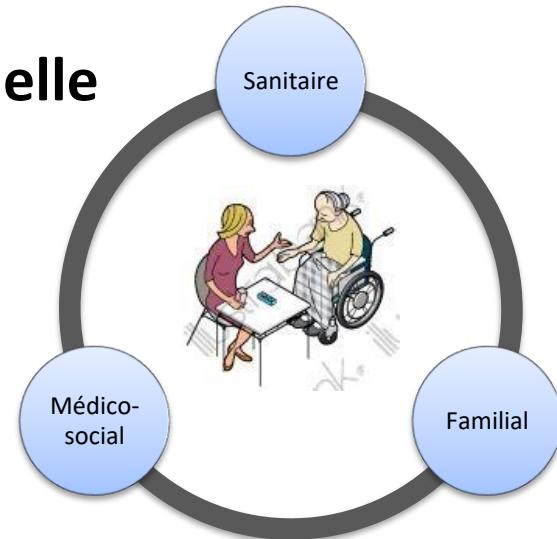


- ✓ **Accompagnants** : mère, AMP de la MAS, auxiliaire de vie
- ✓ **Contexte** : trouble du neuro-développement avec polyhandicap moteur et cognitif , épilepsie
- ✓ **Conclusions des examens** (médecin, infirmier, ergothérapeute, psychologue, orthophoniste)

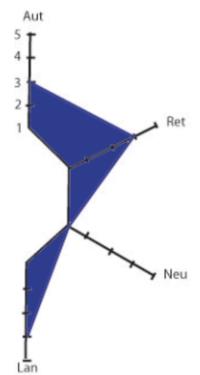
Etat général en dents de scie, communication par le regard, trouble neuro-moteur majeur, marche avec soutien appréciée, scoliose à surveiller

Propositions pour Mina établies avec la mère et les professionnels

- ✓ Surveillance état général
- ✓ Stimuler la communication (séances quotidiennes)
- ✓ Exercices moteurs et sensoriels : marche , détente, massages, kinésithérapie
- ✓ Consultation neuro et orthopédique annuelle
- ✓ Liens avec la famille

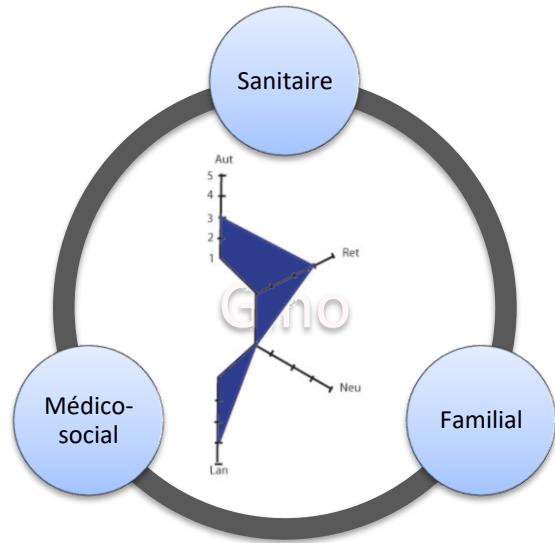


Consultation suivi Gino 23ans



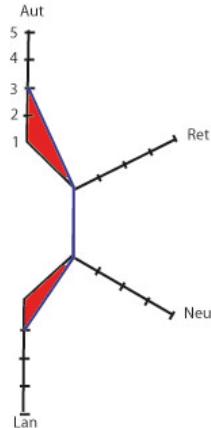
- ✓ **Acc陪agnants** : les 2 parents, monitrice éducatrice
- ✓ **Contexte** : trouble du neuro-développement, autisme atypique et déficience intellectuelle
 - Groupe TED en IME
 - Rééducation orthophonique hors IME
 - Séjours en MAS réguliers dans l'année
 - Orientation en FAM en cours
- ✓ **Conclusion des examens** (médecins, infirmier, ergothérapeute, psychologue, orthophoniste)
 - Progrès cognitifs et de communication avec aide des supports visuels,
 - Evolution positive du comportement : stabilité, moins d'impulsivité
 - Plus autonome, codes sociaux

Propositions pour Gino établies avec les parents



- ✓ **Suivi médical traitement neuroleptique**
- ✓ **Rééducation orthophonique à poursuivre**
- ✓ **Séances Kiné**
- ✓ **Enrichir les acquis d'autonomie et connaissances générales**
- ✓ **Orientation en FAM, liens avec la famille**

Consultation suivi Tino 20ans



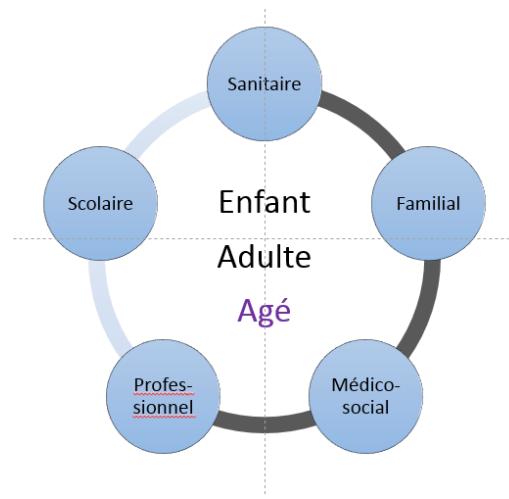
- ✓ **Contexte:** Autisme de haut niveau, troubles anxieux, idées noires.

Au plan clinique (pédiopsychiatre, psychiatre, infirmier): anxiété sociale, hypersensibilité aux autres, débordement émotionnel, fléchissement de l'humeur.

- **Pas d'arguments en faveur d'un trouble psychotique**
- **Proposition:** Re-scolarisation en **soins-études**

3- Cohérence , continuité, complémentarité

HAS ANESM, 2012 ,2017, 2023, (2026)



- ✓ Bilans cliniques pluridisciplinaires réguliers
- ✓ Réévaluations des besoins
- ✓ Programmes d'intervention ajustés pas à pas,
en fonction du potentiel de la personne, de ses déficits
et des compensations fonctionnelles développées

4- Comportements-défis

Qualité de vie

Peu de choix : activités, horaire, lieux, personnes, ...
Peu de soins : médicaux, hygiène
Peu de projets : continuité, vie, éducatif, ...
Peu de communication : alternative
Peu d'interventions sauf médication
Peu de valorisation ... liberté

Troubles du comportement

Ségrégation
Contention-violences
Conditions restrictives
Médication
Soins limités

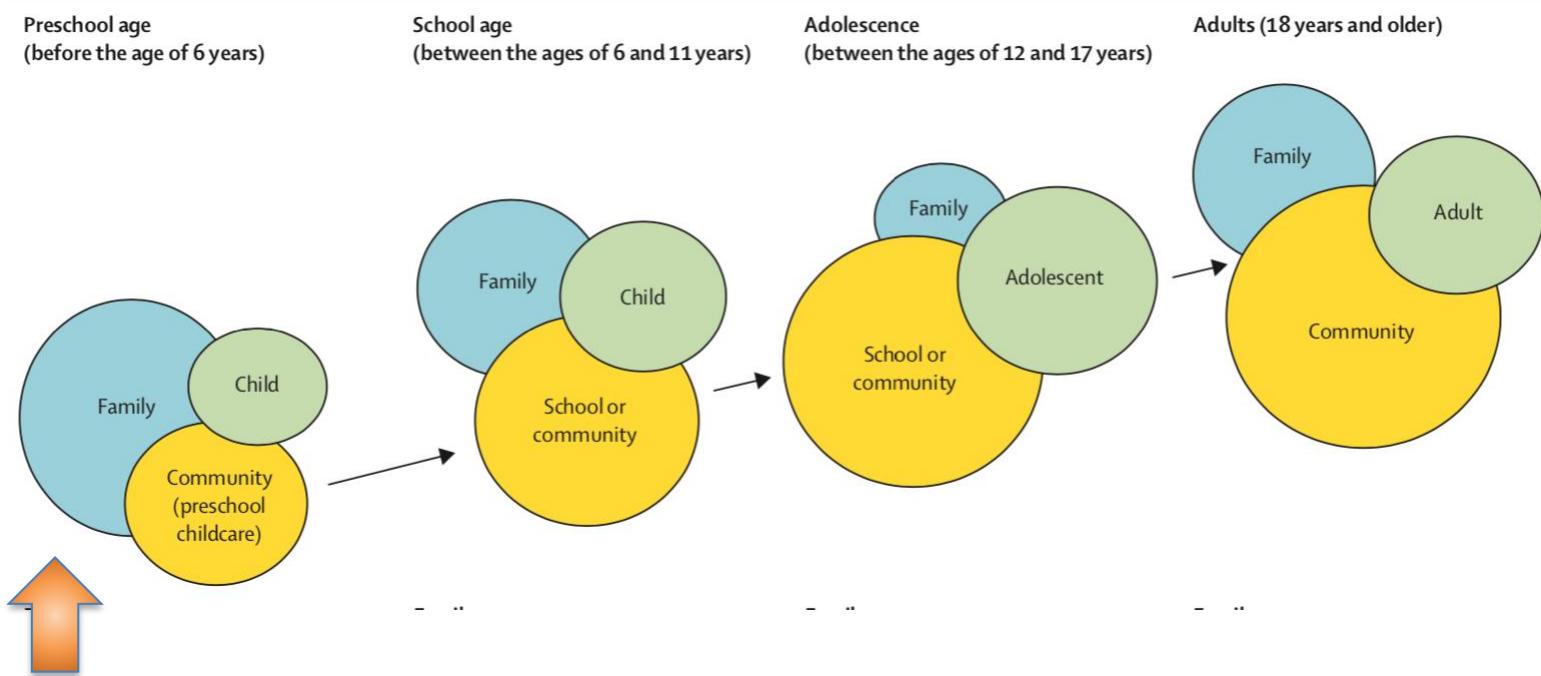
Qualité de vie

Hill et al., 1989 ;
Bruininks et al., 1994 ;
Robertson et al., 2004

D'après E. Willaye 2007, 2023

Lancet 2022 Jan
15;399(10321):271-334

Un écosystème



Des interfaces inédits tout au long du parcours de vie

Académie nationale de Médecine (Paul Vert, Jean-Michel Hascoët et al 2023)
Pierre Bégué (2025)