

G U I D E P R A T I Q U E





S E J O U R

pour jeunes et adultes
avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)




SOMMAIRE

OBJECTIFS DU GUIDE	1	
PREAMBULE	2	
1/ Les objectifs du projet		
2/ Modalités pratiques du séjour		
LA PREPARATION DU SEJOUR	3	
1/ La constitution du groupe de personnes		
2/ La méthodologie		
3/ Le lieu et l'hébergement		
4/ Le déplacement		
5/ Les activités et les repas		
6/ La santé		
7/ Les règles de vie en groupe		
8/ Le trousseau, le planning et la logistique		
9/ La transmission des informations aux participants		
10/ L'élaboration de grilles d'observations		
DEROULEMENT DU SEJOUR	7	
1/ Déplacements		
2/ Le repérage de l'environnement		
3/ Déroulement de la journée		
4/ Activité		
5/ Gestion des temps libres		
6/ Repas		
7/ Hygiène		
8/ Santé		
9/ Sommeil		
10/ Intimité		
11/ Règles de vie en collectivité		
12/ Rangement des locaux		
13/ Retour et échanges avec les aidants familiaux		
POST SEJOUR	11	
1/ Elaboration d'un diaporama de photos		
2/ Rencontres collectives des participants et des aidants familiaux		
3/ Questionnaire de satisfaction		
4/ Entretiens individuels post-séjour		
PRECONISATIONS GENERALES	12	
SYNTHESE DES POINTS DE VIGILANCE	13	
FICHES PRATIQUES	14	





Objectif du guide





En 2016, le CRA Alsace – pôle Adultes 67 a organisé un séjour d'évaluation pour des jeunes et adultes avec TSA. Le projet est né, dans le cadre de rencontres organisées par le CRA, du souhait exprimé par certains jeunes, « de partir en vacances ensemble ».

Le projet s'inscrit dans la mission du CRA d'expérimentation d'accompagnements innovants.


Ce guide est un outil de diffusion des préconisations suite à cette expérimentation. Il a été soumis aux aidants familiaux des participants du groupe pour validation. Il est destiné à l'usage des personnes avec autisme et des aidants familiaux, ainsi qu'à celui des services d'accompagnement et des organismes de vacances adaptées.

Après un préambule précisant les objectifs généraux du projet, le guide développe 3 axes :

- la préparation du séjour,
 - pendant le séjour,
 - le post-séjour.
- 



Chaque axe comprendra les différentes thématiques traitées, les fiches pratiques et supports en lien (en violet), ainsi que les points de vigilance (encadré vert).



PREAMBULE

Le projet vise à faire **participer activement les personnes avec TSA à l'organisation de leur séjour** à travers l'organisation de loisirs, l'occupation du temps libre et la gestion de leur vie quotidienne.

1/ Les objectifs du projet

- **Objectifs pour les personnes avec TSA**

Le projet travaillé en amont avec les participants lors de réunions de travail, leur permet de **participer activement à l'organisation d'un séjour**. Le séjour de 3 jours et 2 nuits permet l'apprentissage de l'organisation des loisirs, l'occupation du temps libre et la gestion de leur vie quotidienne. Leur handicap s'exprimant notamment par les difficultés dans les interactions sociales et dans les prises d'initiative, ils nécessitent un accompagnement spécifique prenant en compte leurs particularités de fonctionnement. Les familles sont partie prenante dans le projet favorisant l'autonomie et la socialisation de leur enfant.

Dans la mesure où ce projet favorise l'insertion sociale des personnes avec autisme, il s'inscrit pleinement dans la loi de 2005 pour la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

- **Objectifs des professionnels vis à vis des personnes avec TSA**

En tenant compte des particularités de fonctionnement des personnes (les relations sociales, la communication, les comportements atypiques et la sensorialité), le projet permet de :

- évaluer leurs besoins,
- évaluer leurs capacités d'adaptation,
- évaluer et travailler leur autonomie dans les actes de la vie quotidienne,
- évaluer et travailler leur socialisation,
- travailler l'organisation d'un séjour avec les différentes thématiques s'y afférant.

Ces objectifs doivent s'inscrire dans le projet personnalisé de la personne et permettre de proposer les aménagements nécessaires à chacune. De plus au niveau collectif, les observations des professionnels permettent d'affiner les connaissances sur les besoins des personnes avec autisme et d'effectuer des préconisations.

Les observations recueillies par les professionnels du CRA ont permis d'élaborer ce guide.

2/ Modalités pratiques du séjour

Nous nous sommes appuyées sur le modèle suivant pour effectuer les observations :

- **Public concerné :**

Groupe de 10 personnes avec autisme, motivées par le projet, de niveau de fonctionnement homogène selon leur degré d'autonomie et capacité de socialisation.

- **Durée du séjour :**
3 jours – 2 nuits

- **Lieu du séjour :**
Dans un hébergement collectif disposant de chambres à 1 ou 2 lits, d'une cuisine et d'espaces collectifs

- **Organisation du séjour :**
Préparation du séjour lors de rencontres avec le groupe de personnes :

- la recherche et la réservation de l'hébergement,
- les courses et la préparation des repas,
- la gestion du budget,
- la tenue de la chambre,
- les soins d'hygiène et la santé,
- les temps libres et les loisirs,
- les règles de vie en commun (avec l'élaboration d'une charte),
- la prise en compte des besoins spécifiques de chacun,
- etc.

- **Encadrement :**

Un encadrant pour 2 personnes avec autisme. Tous les encadrants sont formés à l'autisme (connaissances actualisées selon les Recommandations de Bonne Pratique Professionnelle ANESM / HAS).

- **Financement :**

Même si le CRA a financé une partie du séjour, il nous a semblé important que les participants paient leurs frais d'hébergement et de repas, ainsi que les activités de loisirs.

LA PREPARATION DU SEJOUR

1/ La constitution du groupe de personnes

Selon les objectifs à travailler, le nombre de personnes composant le groupe diffère. Il y a lieu de prévoir la possibilité d'organiser des sous-groupes.

Les critères retenus pour constituer le groupe de participants sont :

- une motivation personnelle à participer à un séjour et à sa préparation
- une autonomie suffisante dans les actes de la vie quotidienne
- des capacités à intégrer un groupe
- des capacités à participer à des activités
- des problèmes de santé qui n'entravent pas le bon déroulement du séjour

Un questionnaire élaboré à partir de ces critères doit permettre de constituer un groupe homogène. Il s'agit de s'enquérir, pour chaque participant, du soutien des aidants familiaux ou de l'aide d'un service d'accompagnement pour répondre à ce questionnaire et pour les démarches ultérieures.

Fiche pratique (annexe n°1) : Questionnaire en vue de la constitution du groupe

- Constituer un groupe de niveau de fonctionnement homogène à partir de critères à définir
- Définir la taille du groupe selon les objectifs à travailler

2/ La méthodologie

L'un des objectifs du séjour étant la préparation d'un séjour, les participants sont associés aux rencontres préparatoires qui ont lieu pendant les congés scolaires, certains étant scolarisés. Ces rencontres permettent aux participants de se construire une représentation « c'est quoi un séjour ? », de faire connaissance avec le groupe et les encadrants. Leur nombre est à définir selon les objectifs travaillés.

Un porte folio est remis à chaque participant. Il s'agit d'une aide visuelle reprenant les décisions prises et les informations données pendant les rencontres. Il est également un outil permettant aux aidants familiaux de suivre l'évolution du projet et de reprendre les éléments avec leur enfant, si besoin. Une couleur par thème abordé a été utilisée pour faciliter le repérage.

Des compte-rendus sont réalisés pendant les rencontres, le document est repris en groupe à la fin de chaque rencontre et rangé dans le porte-folio. Un encadrant assure l'animation de la rencontre, un autre le compte-rendu.

- Organiser des rencontres préparatoires avec les participants
- Utiliser des supports selon le niveau de compréhension des participants

	Thématiques abordées	Outils utilisés
1	Présentation des participants, des encadrants et des thématiques La programmation des dates de rencontre L'hébergement /Le déplacement /Le budget	Un récapitulatif Un calendrier scolaire Compte-rendu (CR)
2	Reprise de la thématique traitée précédemment Les repas : choix des petits déjeuners, déjeuners et diners Les activités : choix des activités collectives et temps libres	Photos du lieu d'hébergement et de l'environnement <i>La pyramide alimentaire</i> + CR <i>Recettes en images séquencées</i>
3	La santé : médicaments, sommeil, vie intime, particularités sensorielles	<i>Fiche sanitaire</i> + CR
4	Les règles de la vie en groupe L'organisation du séjour : les horaires Finalisation du budget	CR
5	Le trousseau : les vêtements de saison et les jeux de société et DVD Le planning prévisionnel des 3 jours précisant les activités et les repas La logistique : les courses à faire selon les repas choisis	Trousseau Planning <i>Comment faire ses courses</i> <i>Ma liste de course</i> <i>Faire ses courses avec les saisons</i>

3/ Le lieu et l'hébergement

Le choix de l'hébergement devrait prendre en compte les critères suivants :

- Le lieu ne devrait pas être trop éloigné du domicile familial s'il existe des doutes sur les capacités des personnes à vivre une telle expérience. En effet, le séjour doit pouvoir être interrompu si besoin, avec la possibilité pour les aidants familiaux de raccompagner la personne dans son cadre habituel.
- Il y a lieu de favoriser la prévisibilité en faisant des recherches sur internet, en montrant des photos du site et des locaux et si besoin en organisant une pré-visite.
- L'hébergement doit offrir la possibilité d'une chambre individuelle, afin de permettre à chacun de se retirer du groupe, si besoin.
- Les espaces doivent être clairement identifiés selon la fonction : salle à manger, espace destiné aux jeux collectifs et salle de rencontres (préparation et bilan de la journée).
- Ces espaces doivent être repérables à l'aide d'un écriteau ou d'un pictogramme.

- **Permettre un espace individuel de retrait**
- **Identifier clairement les espaces**



4/ Le déplacement

Lorsque le choix des moyens de transport est défini, il y a lieu de favoriser la prévisibilité :

- en communiquant sur le type de transport (voiture ou transports en commun)
- en travaillant le point de départ (lieu de rendez-vous et horaires) et le lieu d'arrivée
- en prévoyant et annonçant le trajet, avec une durée approximative



Pour préparer le déplacement, il s'agira d'utiliser des supports selon le niveau de compréhension (ex : cartes routières ou site internet / itinéraire ; information au guichet de la gare ou site internet de réservation de la SNCF ; etc.)

Préparer le déplacement et les moyens de transport

5/ Les activités et les repas

Les encadrants ont préparé des propositions d'activités de loisirs et de menus, en fonction des réponses de chaque participant au « questionnaire en vue de la constitution du groupe ». En effet, les questions du questionnaire visent à déterminer ce que les uns et les autres savent faire ou non et apprécient ou non. Il peut s'agir de réelles difficultés liées au fonctionnement des personnes avec TSA (ex : texture ou goût de certains aliments en raison de particularités sensorielles). Ces propositions sont complétées avec celles des participants.

Pour constituer les repas, notamment le petit déjeuner, les encadrants s'appuient sur les habitudes des participants pour trouver un compromis acceptable pour tous.

Afin de prendre en compte la probable rigidité de fonctionnement des personnes avec TSA, il s'agit d'aborder les imprévus pouvant survenir. Concernant les aléas de la météo, les encadrants proposent des alternatives :

- les sorties extérieures sont remplacées, en cas de pluie, par des activités en intérieur,
- un barbecue peut être annulé ou reporté selon la météo.

Les personnes ont le choix des jeux de société et des DVD qu'elles souhaitent partager avec le groupe. Quelques exemples de jeux de société : Le jeu « master mind » favorise la flexibilité au travers des stratégies à développer. Les jeux conviviaux avec des règles faciles d'accès (ex : UNO) favorisent la socialisation.

Fiches pratiques (annexe n° 2) : La pyramide alimentaire ; Recettes en images séquencées (ex : les Spaetzle)

- **Préparer des propositions d'activités et de menus**
- **Prendre en compte l'individuel pour construire du collectif**
- **Travailler le choix**
- **Préparer le déplacement et les moyens de transport**
- **Travailler la flexibilité avec les aléas de la météo**

6/ La santé

Les encadrants préparent des questions pour que chacun puisse exprimer ses besoins. Pour ce faire, ils s'appuient sur « le questionnaire en vue de la constitution du groupe » dont les réponses permettent d'en préciser certains : autonomie concernant l'hygiène et le choix des vêtements, besoins de repli, problèmes de sommeil, particularités sensorielles, problèmes de santé, prise de médicaments.

Les questions pouvant être abordées autour de :

- la santé / la douleur / les médicaments : *C'est quoi être en bonne santé ? Avoir mal, ça veut dire quoi ? Qu'est-ce que je fais quand j'ai mal ? A qui j'en parle ? Comment je gère la prise de médicaments non prescrits par un médecin ?*
- le sommeil : *Qu'est-ce que je fais quand je n'arrive pas à dormir ?*
- l'hygiène (dentaire, corporelle et vestimentaire) : *Avoir une bonne santé, ça veut dire quoi ?*
- le stress / l'anxiété : *M'arrive-t-il d'être stressé, angoissé, inquiet ? Comment cela se manifeste-t-il ? Qu'est-ce que je fais ?*
- la vie intime : *Souhaitez-vous parler de relations intimes ? Comment respecter les moments d'intimité ?*
- les particularités sensorielles : *Avez-vous identifié chez vous, des particularités sensorielles, c'est-à-dire une façon de percevoir et ressentir différemment ? Quelles réponses apportez-vous ?*

Fiche pratique (annexe n° 3) : Fiche sanitaire

- Prendre en compte les besoins particuliers des participants liés à la santé
- Favoriser l'expression de leurs besoins

7/ Les règles de vie en groupe

Il convient d'associer les participants à l'élaboration des règles de vie en groupe. Celles-ci traitent des droits et obligations de chacun pour garantir le vivre ensemble dans les meilleures conditions. Une charte peut être élaborée et remise à chacun.

Fiche pratique (annexe n° 4) : Charte des règles de vie en groupe

- Travailler en amont les règles de vie en groupe avec les participants
- Enoncer les règles dans une charte



8/ Le trousseau, le planning et la logistique

Cette dernière rencontre permet de finaliser l'organisation du séjour.

La liste du trousseau est remise à chaque participant sous forme de check list. Elle détaille les vêtements en fonction de la météo, les produits d'hygiène et les jeux de société et DVD à emporter.

Le planning de chaque journée avec les horaires, les activités, les temps libres et les menus favorise la prévisibilité. Mais il s'agit de préciser qu'il est prévisionnel afin de faciliter d'éventuels changements en cas d'imprévus.

Afin de prévoir les courses avec les participants en fonction des menus, les encadrants peuvent s'appuyer sur des outils spécifiques.



Fiches pratiques (annexe n° 5) : Comment faire les courses ; Ma liste de course ; Faire ses courses avec les saisons

- Prévoir un trousseau détaillé
- Assurer la prévisibilité à l'aide d'un planning
- Préciser que le planning peut être modifié en fonction des imprévus
- Organiser les courses à faire

9/ La transmission des informations aux participants

Il y a lieu de réfléchir à la manière de transmettre les informations, en considérant les participants comme acteurs de leur projet, mais en ayant le souci d'intégrer les aidants familiaux qui souvent suppléent les oublis de leurs enfants.

Le rappel de la date de chaque rencontre a été fait par courrier aux participants, ainsi qu'aux aidants familiaux l'ayant sollicité.

Le porte-folio complété pendant les rencontres préparatoires permet aux aidants familiaux de suivre l'évolution du projet et de rappeler aux participants ce qui a été décidé.

Il s'agit de rester disponible aux besoins spécifiques des personnes et de leurs aidants familiaux. Certains ont nécessité des précisions et d'être réassurés.

- Informer la personne et ses aidants familiaux
- Transmettre un moyen de communication adapté

10/ L'élaboration de fiches d'observations

Selon les objectifs du séjour, les encadrants peuvent envisager de s'appuyer sur le séjour pour évaluer certaines personnes dans des domaines tels que l'autonomie, l'intégration dans le groupe, les capacités d'adaptation, etc.

Pour ce faire, il est conseillé d'élaborer une grille d'observations reprenant les domaines à évaluer, pour faciliter le relevé lors du séjour.

Fiche pratique (annexe n° 6) : Fiche d'observations individuelle

Elaborer des fiches d'observations pour en faciliter le relevé.



DEROULEMENT DU SEJOUR

1/ Déplacements



Avant le départ, il y a lieu de rappeler les itinéraires du déplacement et les durées estimées en précisant les horaires (itinéraires routiers ou ferroviaires, pauses déjeuner, pauses toilettes, changement de train, etc.).

Veiller à préciser le risque de changement dans l'itinéraire ou l'horaire en fonction d'éventuels désagréments imprévisibles.

- Annoncer le trajet
- Préciser la durée et les éventuelles pauses
- Intégrer la possibilité d'éventuels changements

2/ Le repérage de l'environnement

Il y a lieu de prévoir un accompagnement dans la répartition des chambres et le repérage des locaux. Si l'aménagement des pièces le permet, chaque espace devrait avoir une fonction clairement énoncée, par exemple pour les espaces indéterminés : la salle à manger, l'espace jeux collectifs, la salle de réunion.



Les pièces peuvent être repérables à l'aide d'affichages, si possible visuels, par exemple : chambre de ..., chambre des encadrants, salle de soins, cuisine, salle à manger, salle de bain, toilettes, etc.

- Attribuer une fonction à chaque espace utilisé
- Utiliser un affichage pour chaque pièce

3/ Déroulement de la journée

Chaque matin avant les activités, il y a lieu de prévoir une réunion introduisant la journée permettant de garantir les besoins de prévisibilité. Pendant cette réunion, sont organisés les groupes et le planning de la journée qui font l'objet d'un affichage accessible pour privilégier les consignes visuelles. Il est essentiel de respecter le planning annoncé.

Après le repas du soir, une réunion de bilan de la journée permet aux participants de partager avec les autres ce qu'il a apprécié ou ce qui lui a déplu. Ces échanges permettent de travailler le récit narratif et l'expression des émotions qui posent souvent problème aux personnes avec autisme, et de reprendre avec eux d'éventuelles situations problématiques, en individuel ou en groupe.

Certaines d'entre elles ont des difficultés à respecter les horaires, ne maîtrisant pas la notion de temps. Il y a lieu de prévoir un support pour structurer le temps (support individuel lorsque les personnes sont suffisamment autonomes ou support collectif ex : cloche/sonnerie).

- Tenir compte des besoins de prévisibilité
- Privilégier les consignes visuelles
- Permettre aux personnes de s'exprimer sur leur vécu
- Veiller à la structuration du temps

4/ Activités



Les groupes constitués pour les activités ne devraient pas dépasser 5 à 6 participants. Les encadrants devraient être au moins 2 afin de pallier un éventuel besoin d'accompagnement individuel de l'un ou l'autre participant. Le choix des activités a été élaboré avec le groupe lors des réunions préparatoires avant le séjour. Les activités s'inscrivent dans le projet défini au départ et tiennent donc compte des objectifs à travailler (ex : travailler la socialisation, l'autonomie, etc.). Elles prennent également en compte les particularités de fonctionnement des personnes avec autisme en favorisant la structuration de l'espace, du temps et du contenu de l'activité. Pour ce faire, il y a lieu d'adapter les activités en fonction de leurs ressources et de communiquer à l'aide de supports visuels si besoin (par exemple en activité cuisine).

Il y a lieu de prévoir des temps avant et après chaque activité en respectant les besoins de chacun en termes de régulation, par exemple retrait en chambre, musique, lecture, etc. Il appartient aux encadrants de repérer les signes indiquant une surstimulation pour les personnes qui ne sont pas en mesure de les identifier elles-mêmes. Il convient également de tenir compte de la fatigabilité des personnes.



- Annoncer les activités
- Anticiper les imprévus (ex météo), les intégrer dans un planning
- Tenir compte des ressources des personnes
- Organiser des activités structurées et pas trop longues
- Si besoin, utiliser des supports visuels pour soutenir l'activité
- Prévoir des temps de régulation avant et après chaque activité
- Tenir compte du stress et de la fatigabilité des personnes

5/ Gestion des temps libres



Il y a lieu d'organiser les temps libres, de l'annoncer en l'inscrivant sur le support planning de la journée. Ils sont organisés de telle sorte que chaque participant a le choix entre des activités collectives et des temps de retrait dans sa chambre. En effet, certains souhaiteront, le moment venu, être en interactions alors que d'autres auront besoin de les éviter et de s'isoler du bruit ou de toute autre stimulation difficile à gérer à ce moment-là.

Il faut prévoir des temps de retrait après chaque temps collectif (repas, réunion préparatoire et bilan de la journée et activités). Veiller à ce que les personnes qui ne parviennent pas à identifier ce besoin de retrait puissent également le prendre. En effet, des comportements-problèmes peuvent survenir. L'origine d'un stress, d'une angoisse peut

nous paraître anodine alors qu'elle est très difficile à surmonter par la personne et nécessitera une aide adaptée par l'encadrant.

Les jeux de société sont des médiateurs intéressants pour entrer en interaction. Il s'agit de limiter le nombre de personnes (4-5).

- Garantir un temps de retrait en chambre
- Prévoir des médiateurs pour favoriser les échanges (ex : jeux de société)

6/ Repas

- **Courses : liste/budget/choix des produits**

Avant le séjour lors des rencontres préparatoires, le choix des repas avait été validé par le groupe et des supports d'aide pour construire *une liste de course* avaient été remis.

Avant de partir faire les courses, le groupe d'environ 5 personnes se retrouve pour organiser cette activité, en s'appuyant à nouveau sur ces supports. Dans le magasin, les encadrants guident les personnes, si besoin, dans le choix des produits par rapport au coût, à la qualité et à la quantité souhaités.

- **Préparation des repas et vaisselle**

Il faut prévoir la structuration de la cuisine et des postes de travail de chaque participant, ainsi que le matériel et les ingrédients à utiliser. Chaque participant doit disposer de conditions favorables. Cet atelier cuisine nécessite un encadrement suffisant en raison des consignes de sécurité à faire respecter.

Afin de prendre en compte le niveau parfois disparate entre les personnes à effectuer ces tâches, il faudra s'appuyer sur les compétences techniques, organisationnelles ou pédagogiques de certains et pallier le manque d'autonomie d'autres en leur proposant un séquençage des tâches. Des outils d'aide visuelle, par exemple des *recettes en images séquencées* préparées préalablement, peuvent servir à se repérer dans la préparation des mets.

Selon les objectifs travaillés pendant le séjour, la vaisselle peut être faite par les participants. Elle doit être considérée comme une activité à part entière et il convient, là encore, d'organiser les tâches et de communiquer des consignes claires.

- **Les temps de repas**

Les temps de repas (petits déjeuners, déjeuners et diners) sont des temps collectifs qui demandent beaucoup d'énergie à la plupart des participants. Les encadrants devront veiller à favoriser et réguler les échanges. Après chaque repas, un retrait en chambre est proposé aux participants afin de leur permettre de réguler si besoin. Il faut privilégier ces temps de socialisation tout en étant attentif à la façon dont chacun les vit et le cas échéant permettre aux personnes de quitter la salle à manger si elles sont en difficulté.



- Tenir compte des particularités sensorielles et être attentif au risque de surcharge sensorielle
- Limiter les environnements trop bruyants
- Favoriser le choix
- Permettre le travail en groupe
- Ne pas surestimer les compétences et les valoriser
- Tenir compte du niveau d'autonomie de chacun
- Détailler les consignes
- Utiliser des supports visuels et séquencer les tâches
- Anticiper la structuration de la cuisine et des postes de travail
- Faire respecter les consignes de sécurité

7/ Hygiène

Le travail en amont sur la santé, la gestion de la douleur et plus particulièrement sur la prévention (l'hygiène corporelle, dentaire et vestimentaire) a permis de faire le point et de mettre en place des règles. Il a été défini que les personnes qui participent au séjour étaient libres de prendre leur douche quotidienne soit le soir avant 22h 30, soit le matin, et que ce point faisait partie du respect du vivre ensemble.

Le partage des salles de bains n'a pas posé de problème particulier (les jeunes ont su attendre leur tour, se sont gérés en autonomie). Par contre il y a lieu de pallier les difficultés de certains à préserver

leur intimité et ainsi être vigilant à la répartition par sexe dans les salles de bain étant donné que le groupe était constitué de 8 garçons et 2 filles.

Le choix vestimentaire n'est pas évident pour les personnes avec autisme, certaines ayant des particularités sensorielles (éprouver les températures) et/ou des difficultés à anticiper le temps qu'il risque de faire. Une attention particulière doit être portée à ce point par les encadrants, notamment en fonction de la météo (ex : port d'une casquette lorsqu'il y a du soleil, d'un imperméable lorsqu'il pleut ou risque de pleuvoir, d'un pull lorsqu'il fait froid, etc.)

- Prévoir un planning pour les douches
- Vérifier que les vêtements soient adaptés à la météo et à l'activité

8/ Santé

Les différentes rencontres préparatoires ont permis aux différentes personnes de repérer et d'identifier l'infirmière. Elles ont pu lors du séjour s'adresser directement à elle pour des petits soins courants (gouttes dans les yeux, application de pommade, etc.). Les participants ont géré leur traitement en autonomie.

Privilégier la gestion du traitement en autonomie

9/ Sommeil

Il y a lieu de prendre en compte la fatigabilité liée au handicap et le besoin de s'isoler après des journées bien chargées, en permettant aux participants de se coucher rapidement après le repas et les douches. Les encadrants restent disponibles pendant la nuit si les participants ont besoin d'être rassurés.

Respecter les temps de repos et de sommeil

10/ Intimité

Le choix du lieu d'hébergement a été sélectionné afin de permettre aux jeunes d'occuper une chambre individuelle. Certaines personnes avec autisme n'ont pas accès à la notion de pudeur en lien avec une convenance sociale qui implicitement stipule qu'à l'entrée dans la vie adulte on ne se présente pas en sous-vêtement devant une personne du sexe opposé. Il y a lieu de tenir compte de cet aspect et d'organiser les temps de douche à l'aide d'un planning par exemple.

- Prévoir des chambres individuelles
- Être attentif à l'intimité des personnes

11/ Règles de vie en collectivité

Les règles de vie en collectivité ont été élaborées avant le séjour par le groupe, afin de faciliter le vivre ensemble. Les règles ont été expliquées et écrites et seront reprises en cas de transgression. Les répercussions en cas de transgressions de ces règles ont également été expliquées et mentionnées dans la charte (reprises en individuel du comportement problème, interruption possible du séjour, etc.). Les encadrants devront veiller à ce que les codes sociaux soient utilisés à bon escient, au sein du lieu d'hébergement et à l'extérieur.

- Rappeler les règles de vie en collectivité
- Afficher les règles de vie

12/ Rangement des locaux

Le temps de rangement et de nettoyage des chambres doit être prévu et annoncé dans le planning de la journée. Il s'agit d'une activité à travailler dans le cadre de l'autonomie. L'accompagnement dans les tâches de cette activité ne doit pas être sous-estimé. La préparation de la valise est également une tâche qui peut s'avérer délicate pour certaines personnes et nécessiter un accompagnement.

Prévoir un accompagnement pour le rangement des locaux et la préparation de la valise

13/ Retour et échanges avec les aidants familiaux

Les encadrants sont sollicités par les aidants familiaux pour avoir des éléments sur le déroulement du séjour. En effet, un certain nombre d'entre eux regrette que leur enfant ne raconte pas ce qu'il a fait.

Il y a lieu de prévoir des rencontres individuelles et/ou collectives pour transmettre des éléments du déroulement du séjour et des observations réalisées pendant le séjour (par écrit à l'aide des grilles d'observations). L'accord de la personne doit être recherché. L'objectif de cette démarche est d'assurer la continuité de sa prise en charge et/ou de l'accompagnement.

Transmettre des observations utiles aux aidants familiaux

POST SEJOUR

1/ Elaboration d'un diaporama de photos

La prise de photos doit être pensée avant le séjour, les règles clairement énoncées dans une charte des règles de vie en groupe. Lors du séjour, il avait été décidé que chacun s'assure que la personne prise en photo était d'accord. De plus, les encadrants ont refusé d'être pris en photo. Des photos ont été prises par les encadrants en évitant que les personnes soient reconnaissables.

Un diaporama de photos a été réalisé, retraçant les moments forts du séjour. Il a été visionné lors des rencontres collectives avec les personnes et leurs aidants. Certains aidants ont trouvé dommage de ne pas voir les visages et donc les expressions de leur enfant.

Prévoir des médias favorisant les échanges à l'issue du séjour



2/ Rencontres collectives des participants et des aidants familiaux

La rencontre collective post-séjour des participants permet de rappeler les objectifs du projet, faire un retour sur le séjour et son organisation, d'échanger et de visionner des images (ex : diaporama des photos).

La rencontre collective post-séjour des aidants familiaux permet de faire un bilan du séjour après quelques semaines de recul, ainsi que de partager un temps convivial en visionnant le diaporama des photos du séjour.

- Favoriser les rencontres entre participants
- Associer les aidants familiaux au bilan du séjour

3/ Questionnaire de satisfaction

Un questionnaire de satisfaction a été élaboré par les encadrants et envoyé aux participants après le séjour. Certains aidants ont relevé les difficultés de leur enfant à répondre aux questions selon un degré de satisfaction, le choix ayant été difficile. Se pose la question de la pertinence de ce type d'outil. Lorsque le service y est soumis, il faudra veiller à la manière de réaliser ce questionnaire et notamment la formulation des questions qui doivent être reliées à chaque activité.

Veiller à la formulation des questions en raison des difficultés de faire des choix

4/ Entretiens individuels post-séjour

A partir des observations faites lors du séjour (à l'aide des grilles d'observations), des entretiens individuels avec chaque participant et des encadrants sont organisés dans les semaines qui ont suivi le séjour. Les aidants familiaux sont associés à la démarche lorsque le participant y est favorable. Ces rencontres ont pour objectif d'échanger sur le vécu de la personne et de transmettre des observations faites lors du séjour, favorisant ainsi la compréhension de son fonctionnement propre et la réflexion quant à son projet de vie.

Pour certains participants, des réunions de concertation sont organisées avec les équipes assurant l'accompagnement ou le suivi thérapeutique, lorsque les éléments recueillis lors du séjour ou des entretiens individuels peuvent être utiles à la continuité de la prise en charge et/ou de l'accompagnement. L'accord de la personne a été requis préalablement.

- Favoriser l'expression du vécu de la personne
- Favoriser la compréhension de son fonctionnement propre
- Associer les aidants familiaux
- Favoriser la continuité de la prise en charge et/ou de l'accompagnement

PRECONISATIONS GENERALES

Prendre en compte des besoins spécifiques

Avant le séjour, l'équipe d'encadrants, professionnels du CRA, avait construit des grilles d'observations individuelles et groupales afin de recueillir des informations sur le fonctionnement particulier des personnes avec autisme. L'objectif de ce travail était de réajuster l'accompagnement et de formuler des préconisations pour le guide en mettant en exergue les points de vigilance. Ces observations font état des éléments suivants.

Il appartient aux encadrants de :

- s'ajuster à une communication particulière des personnes avec autisme : donner des consignes claires, une à la fois, en utilisant un vocabulaire simple ; s'adresser de manière privilégiée à la personne plutôt qu'au groupe, éviter les doubles sens, les expressions imagées
- permettre aux personnes d'être en interaction en régulant les échanges et en relançant si besoin les sujets de conversation
- privilégier l'autonomisation
- être attentif au besoin d'aide si la personne ne le fait pas spontanément voire n'en a pas conscience
- prévoir des plannings journaliers
- anticiper et accompagner d'éventuels changements
- structurer les espaces
- guider les tâches à l'aide de supports visuels et/ou écrits

- prendre en compte les particularités de fonctionnement (fatigabilité, retrait social, manque de concentration, rigidité, ritualisation) dans l'organisation des journées
- s'assurer que les personnes ont les ressources nécessaires pour gérer les situations de stress, fatigue, surcharge sensorielle (ex : casque sur les oreilles, capacité de s'endormir sur des temps courts, lecture, etc.)
- repérer les signes de surcharges chez les personnes n'ayant pas ces ressources et les inciter à se retirer du groupe
- définir les fonctions de chaque encadrant et les annoncer aux participants
- se coordonner entre encadrants
- faire preuve de disponibilité, souplesse et créativité

Des groupes de personnes avec TSA ou mixtes ?

La question de l'intégration de personnes avec TSA, dans un groupe de personnes sans TSA ou de personnes avec d'autres types de handicap, se pose. En fait, des objectifs différents seront travaillés dans ces groupes. Dans un groupe de personnes avec TSA, celles-ci ont des points communs notamment les difficultés de communication, de relations sociales, de repérage dans le temps et l'espace auxquels les encadrants doivent être attentifs. Les objectifs dans les groupes de personnes avec TSA devraient donc concerner prioritairement l'organisation des loisirs, l'occupation de leur temps libre et la gestion de la vie quotidienne. Des aides doivent être proposées avec

le souci de les estomper. Il faudra favoriser l'accès à un maximum d'autonomie pour la personne.

Pour plus d'information sur le fonctionnement particulier des personnes avec autisme, voir la *fiche pratique (annexe n° 7) Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)*.

- Etre attentif aux objectifs à travailler
- Adapter la communication
- Favoriser les échanges entre les participants
- Structurer le temps et les espaces
- Structurer les activités
- Favoriser l'autonomie
- Vérifier le besoin d'aide
- Anticiper et accompagner les changements éventuels
- Travailler la flexibilité
- Se coordonner entre encadrants



LA PREPARATION DU SEJOUR

1/ La constitution du groupe de personnes

- constituer un groupe de niveau de fonctionnement homogène à partir de critère à définir
- définir la taille du groupe selon les objectifs à travailler

2/ La méthodologie

- organiser des rencontres préparatoires avec les participants
- utiliser des supports selon le niveau de compréhension des participants

3/ Le lieu et l'hébergement

- permettre un espace individuel de retrait
- identifier clairement les espaces

4/ Le déplacement

- préparer le déplacement et les moyens de transport

5/ Les activités et les repas

- préparer des propositions d'activités et de menus
- prendre en compte l'individuel pour construire du collectif
- travailler le choix
- travailler la flexibilité avec les aléas de la météo

6/ La santé

- prendre en compte les besoins particuliers des participants liés à la santé
- favoriser l'expression de leurs besoins

7/ Les règles de vie en groupe

- travailler en amont les règles de vie en groupe avec les participants
- énoncer les règles dans une charte

8/ Le trousseau, le planning et la logistique

- prévoir un trousseau détaillé
- assurer la prévisibilité à l'aide d'un planning
- préciser que le planning peut être modifié en fonction des imprévus
- organiser les courses à faire

9/ La transmission des informations aux participants

- informer la personne et ses aidants familiaux
- transmettre un moyen de communication adapté

10/ L'élaboration de fiches d'observations

- élaborer des fiches d'observations pour en faciliter le relevé



DEROULEMENT DU SEJOUR

1/ Déplacements

- annoncer le trajet
- préciser la durée et les éventuelles pauses

2/ Le repérage de l'environnement

- attribuer une fonction à chaque espace utilisé
- utiliser un affichage pour chaque pièce

3/ Déroulement de la journée

- tenir compte des besoins de prévisibilité
- privilégier les consignes visuelles
- permettre aux personnes de s'exprimer sur leur vécu
- veiller à la structuration du temps

4/ Activités

- annoncer les activités
- anticiper les imprévus (ex météo), les intégrer dans un planning
- tenir compte des ressources des personnes
- organiser les activités structurées et pas trop longues
- utiliser des supports visuels si besoin
- prévoir des temps de régulation avant et après chaque activité
- tenir compte du stress et de la fatigabilité des personnes

5/ Gestion des temps libres

- garantir un temps de retrait en chambre
- prévoir des médiateurs pour favoriser les échanges (ex : jeux de société)

6/ Repas : courses, préparation des repas et prise des repas

- tenir compte des particularités sensorielles et être attentif au risque de surcharge sensorielle
- limiter les environnements trop bruyants
- favoriser le choix
- permettre le travail en groupe
- ne pas surestimer les compétences et les valoriser
- tenir compte du niveau d'autonomie
- détailler les consignes
- utiliser des supports visuels et séquencer les tâches
- anticiper la structuration de la cuisine et des postes de travail
- faire respecter les consignes de sécurité

7/ Hygiène

- prévoir un planning pour les douches
- vérifier que les vêtements soient adaptés à la météo et à l'activité

8/ Santé

- privilégier la gestion du traitement en autonomie

9/ Sommeil

- respecter les temps de repos et de sommeil

10/ Intimité

- prévoir des chambres individuelles
- être attentif à l'intimité des personnes

11/ Règles de vie en collectivité

- rappeler les règles de vie en collectivité
- afficher les règles de vie

12/ Rangement des locaux

- prévoir un accompagnement pour le rangement des locaux et la préparation de la valise

13/ Retour et échanges avec les aidants familiaux

- transmettre des observations utiles aux aidants familiaux



POST SEJOUR

1/ Elaboration d'un diaporama de photos

- prévoir des médias favorisant les échanges à l'issue du séjour

2/ Rencontres collectives des participants et des aidants familiaux

- favoriser les rencontres entre participants
- associer les aidants familiaux au bilan du séjour

3/ Questionnaire de satisfaction

- veiller à la formulation des questions en raison des difficultés de choix

4/ Entretiens individuels post-séjour

- favoriser l'expression du vécu de la personne
- favoriser la compréhension de son fonctionnement propre
- associer les aidants familiaux
- favoriser la continuité de la prise en charge et/ou de l'accompagnement



PRECONISATIONS GENERALES

- être attentif aux objectifs à travailler
- adapter la communication
- structurer le temps et les espaces
- structurer les activités
- favoriser l'autonomie
- vérifier le besoin d'aide
- anticiper et accompagner les changements éventuels
- travailler la flexibilité
- se coordonner entre encadrants

A N N E X E S



Annexe 1 : Questionnaire en vue de la constitution du groupe

Annexe 2 : La pyramide alimentaire ; Recettes en images séquencées (ex : les Spaetzle)

Annexe 3 : Fiche sanitaire

Annexe 4 : Charte des règles de vie en groupe

Annexe 5 : Comment faire les courses ; Ma liste de course ; Faire ses courses avec les saisons

Annexe 6 : Fiche d'observations individuelle

Annexe 7 : Les Troubles du Spectre de l'Autisme