

Autisme

LES RECOMMANDATIONS
de BONNES PRATIQUES
PROFESSIONNELLES :
Savoir-être et savoir-faire

Avec le soutien de :

L'Arapi (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations). Association à vocation nationale, l'Arapi a pour mission de susciter et de promouvoir l'information, la formation et la recherche sur l'autisme.
www.arapi-autisme.org

L'ANCRA (Association Nationale des Centres de Ressources Autisme). Elle a pour mission de regrouper les CRA* régionaux afin de les soutenir dans le développement de leurs missions et de mutualiser leurs savoirs et expériences.
www.autismes.fr

Directeur de la publication : **Thierry Nouvel**

Ont participé à la réalisation de ce document :

Responsables de la rédaction : **Catherine Barthélémy, Sophie Biette, Séverine Recordon**

Secrétaire de la rédaction : **Françoise Bulus**

Conseil éditorial : **Etienne Guillermond**

Conception graphique : **Marilyne Martin/GAYA**

© Unapei : Dépôt légal : mai 2013 - ISBN : 2-35001-037-6

Prix : 20 €

Autisme

LES RECOMMANDATIONS
de BONNES PRATIQUES
PROFESSIONNELLES :

Savoir-être et savoir-faire

Trois vœux pour un objectif



Je voudrais que le changement des pratiques au regard de l'évolution des connaissances soit aussi soutenu que le rythme des publications concernant l'autisme et les personnes qui en sont atteintes.



Le présent ouvrage répond à trois vœux :

- *Celui des personnes autistes qui souhaitent voir leur singularité respectée mais qui veulent aussi acquérir suffisamment d'habiletés et de routines pour pouvoir mener la vie la plus autonome possible pour le plus d'inclusion dans la vie ordinaire.*
- *Celui des familles qui, au-delà de l'amour qu'elles portent à leur enfant, sont responsables de son éducation et de sa capacité ultérieure à mener de façon la plus indépendante sa vie d'adulte.*
- *Celui des professionnels pour qui faire au mieux leur métier est un souci constant. Ce vœu est un défi lorsqu'on sait combien les pratiques évoluent au regard des connaissances, venant souvent briser les reins des savoirs appris en formation initiale.*

Trois vœux pour un objectif : celui de mettre sans cesse notre pensée en mouvement. Une pensée qui est guidée par les personnes autistes elles-mêmes, capables, toutes, de nous montrer ce qui va bien et ce qui va mal.

Un objectif qui doit rimer avec ambition et humilité. L'ambition de vouloir pour et avec les personnes concernées. L'humilité d'accepter qu'on ne sait pas tout et que rien n'est jamais acquis.

Un objectif qui doit rimer avec confiance et vigilance. Confiance dans les compétences de chacun. Vigilance au quotidien sur ce qui pourrait mettre en péril des capacités si difficilement obtenues.

La HAS et l'Anesm viennent de publier plusieurs recueils de recommandations. Les associations affiliées à l'Unapei doivent s'y tenir. Elles ne pourront le faire que si les financeurs acceptent de donner les moyens qui permettent d'y répondre parfaitement.

Il faut cesser de se bercer d'illusions. Les dossiers pratiques contenus dans cet ouvrage permettent de bien s'ancrer tous ensemble dans la même réalité. Partager les constats permet de se mettre tous en mouvement dans un même sens.

Je voudrais remercier la Commission autisme de l'Unapei qui, depuis de nombreuses années, et contre vents et marées, produit des réflexions et des documents qui réunissent tous les acteurs autour de consensus.

Je voudrais remercier les familles qui nous font confiance, à nous parents élus et bénévoles de l'Unapei, pour porter leur combat. Elles ont compris que plus nous serons nombreux et unis, et plus nous obtiendrons des réponses pertinentes et efficaces pour l'éducation de leurs enfants.

Je voudrais remercier tous les professionnels qui travaillent dans les associations affiliées à l'Unapei et reconnaissent ainsi la légitimité des demandes des familles comme phare de leurs pratiques.

Notre Union, par le biais de mon mandat au CESE¹, a pu nourrir, comme l'a affirmé la ministre le 9 octobre 2012, le 3^e plan autisme.

Nous pouvons être fiers du travail accompli tous ensemble grâce à nos enfants, dont les comportements nous troublent au point de donner un sens inattendu et fort à notre vie.



A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Christel Prado', with a long horizontal line extending to the right below it.

Christel PRADO
Présidente de l'Unapei

1. Conseil économique, social et environnemental.

Sommaire



Avant-propos	08	Dossier 6	Assurer un suivi médical : somatique*, psychiatrique et pharmacologique.....	81
Introduction	11	Dossier 7	Prévenir et gérer les comportements-problèmes....	89
Remerciements	13	Dossier 8	Assurer la cohérence et la continuité du parcours tout au long de la vie.....	109
Dossier 1		Dossier 9	Organisation des établissements et services, soutien des professionnels	117
Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Comment sont-elles fabriquées ?	15	Dossier 10	Formation des familles et des professionnels	127
Dossier 2		Annexes		135
Diagnostic et évaluation du fonctionnement.....	21	Sélection bibliographique.....		135
Dossier 3		Glossaire		138
Associer la personne et sa famille	35			
Dossier 4				
Caractéristiques communes, hétérogénéité* et spécificités.....	43			
Dossier 5				
Évaluer et intervenir.....	55			

Les abréviations

renvoyant aux recommandations citées dans ce guide

Voir Annexes, p. 135.

Recommandations	Abréviations
<i>Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme.</i> Document HAS et FFP (Fédération Française de Psychiatrie), juin 2005.	<i>Reco BP/Diag. enfants-ados HAS-FFP/2005</i>
<i>État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale.</i> Document HAS, janvier 2010.	<i>État des connaissances HAS/2010</i>
<i>Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement.</i> Document de l'Anesm, juin-juillet 2009.	<i>Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009</i>
<i>Autisme et autres TED. Diagnostic et évaluation chez l'adulte.</i> Document de la HAS, juillet 2011.	<i>Reco BP/Diag. adultes HAS/2011</i>
<i>Recommandations de bonnes pratiques. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.</i> Document de la HAS et de l'Anesm, mars 2012.	<i>Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012</i>



- Les mots marqués d'une astérisque (*) renvoient au Glossaire p. 138.
- Tout au long de ce guide, des rubriques Zoom et Focus apportent des éclairages sur des points particuliers relatifs à l'autisme.

Quelques étapes-clés à propos de cet ouvrage

Bref rappel historique

De tous temps, les personnes handicapées mentales, enfants et adultes, ont vécu soit dans leurs familles, soit dans des asiles gérés par des œuvres de charité ou des hôpitaux psychiatriques. En 1960, suite au regroupement des 49 associations de parents qui s'étaient créées après la guerre pour assurer à leur enfant handicapé un accueil pérenne, mais aussi une éducation et une vie sociale, l'Unapei a vu le jour. L'action militante de ces parents pionniers a abouti à la promulgation de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées.

Ainsi est né le **secteur médico-social**. Depuis, l'accueil des personnes handicapées est assuré dans des structures éducatives spécialisées, financées par l'État, qui, progressivement, se sont substituées aux structures asilaires.

Les CDES (Commissions Départementales d'Éducation Spécialisée), ancêtres des CDAPH, sont créées pour orienter les enfants vers des structures adaptées et des allocations prévues pour aider les familles d'enfants handicapés mentaux et/ou physiques.



Au sein de l'Unapei, parents et professionnels œuvrent depuis un demi-siècle pour l'évolution des pratiques dans le domaine du handicap. »

Des enfants « sans solution »

Mais à cette époque, certains enfants, dits « *psychotiques** », relèvent du « **secteur sanitaire** » ; ils ne sont pas orientés par la CDES parce qu'accueillis dans les hôpitaux de jour du secteur psychiatrique, soit en internat, soit pour des prises en charge séquentielles. Ces enfants présentent des « *troubles du comportement** et des *difficultés relationnelles* » qui perturbent leur entourage. Le plus souvent, l'école, voire les structures spécialisées, refusent de les accueillir ; les parents assurent très souvent les temps de garde... Ils forment la cohorte des enfants dits « sans solution »...

Ces enfants dits « *malades* » ne sont pas reconnus comme « *handicapés* ».

On considère qu'ils ne sont « *pas prêts à accéder aux apprentissages* ». Sauf exception, ils ne sont pas orientés vers les établissements médico-sociaux.

Dans un contexte législatif en mutation surgissent les débats sur les positions de Kanner, pédopsychiatre américain qui a défini le tableau clinique de l'autisme infantile précoce en 1943.

« *L'incapacité de ces enfants à développer des relations sociales normales* », notée par Kanner, est interprétée, par les tenants de cette théorie, comme une incapacité de la mère à avoir une relation normale avec son enfant. D'où le débat : l'autisme est-il un handicap mental ou une maladie mentale ? D'abord démunis, les parents de ces enfants s'organisent et créent diverses associations spécifiques à l'autisme.

En 1962, dans la mouvance de l'Unapei, des parents forment l'ASITP (Association au service des inadaptés ayant des troubles de la personnalité), qui deviendra la Fédération Française Sésame Autisme (FFSA) en 1990. Ces parents prennent alors contact avec le Professeur Lelord, médecin, chercheur, responsable de l'« Équipe de Tours* » et très impliqué dans la recherche sur l'autisme. En 1983 est fondée l'Arapi (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations) qui regroupe parents et professionnels, unis par un esprit d'ouverture visant à faire avancer la recherche sur l'autisme.

La même année, à l'initiative de parents, de retour des États-Unis, où ils avaient expérimenté des méthodes comportementales, Autisme Île-de-France, pré-mice d'Autisme France, est constituée.

Au niveau local et national, certains parents étant impliqués dans les deux mouvements, l'Unapei apporte son soutien aux familles qui souhaitent la création de petits foyers spécifiques.

Une réflexion engagée par l'Unapei

Dès les années 1980, le Conseil d'administration de l'Unapei, conscient et à l'écoute des difficultés vécues par les parents face au comportement complexe, « à problèmes » de leur enfant rendait difficile, voire impossible, leur accueil dans les établissements, souhaite répondre aux besoins de ces familles rejetées et démunies. Il décide de lancer une Commission autisme. Celle-ci organise une première journée autisme en 1983.

En 1995, suite à la parution de la circulaire « Prise en charge de l'autisme » et avec l'aide de la Fondation France Télécom, la première action est de réaliser un état des lieux ; une enquête est diligentée pour repérer les personnes autistes accueillies dans les structures gérées par les associations du Mouvement ; elle donne lieu à l'édition d'un répertoire des structures accueillant les personnes autistes. Elle révèle le nombre important de personnes accueillies dans les structures gérées par l'Unapei.

Une réflexion a lieu, au travers d'une enquête, sur la prise en charge de personnes autistes accueillies dans les établissements spécifiques, gérés par des associations adhérentes à l'Unapei.

Un livre blanc paraît en 1999. Deux colloques ont été organisés en 2005, puis 2011. La prospective s'élargit aux établissements spécifiques gérés par les associations partenaires de l'Unapei non adhérentes au Mouvement.

Comme des parents et des professionnels militants de l'Arapi participaient à ces commissions, une collaboration s'est établie avec l'Arapi pour la publication, en 2008, d'un premier guide, *L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? État des connaissances, repères pour les accompagnants*.

Le guide que nous publions aujourd'hui sur les recommandations est également issu d'un travail collectif où professionnels et parents ont rédigé ensemble au sein de la Commission autisme.

Pour un accompagnement adapté des personnes avec autisme

Bien que ses actions ne soient pas spécifiques à l'autisme, il apparaît que l'Unapei s'est engagée très tôt, sous l'impulsion des parents adhérents, dans les différentes instances nationales qui traitent des orientations politiques de l'autisme.

Les associations régionales et locales sont investies dans toutes les politiques territoriales : CTRA (Comité Technique Régional de l'Autisme), CRA (Centre de Ressources Autisme)*, etc.

On sait aujourd'hui que les établissements, spécifiques ou non, gérés par les associations fédérées par l'Unapei, sont ceux qui accueillent le plus grand nombre de personnes avec autisme. D'où un enjeu de santé publique. Ces personnes doivent bénéficier d'un accueil dans des services de qualité, adaptés à leurs besoins. Le cas échéant, elles doivent être accompagnées en milieu ordinaire.

D'autant plus que nombre d'enfants et d'adultes encore « sans solution » présentent le plus souvent des troubles autistiques ou apparentés...

L'Unapei fédère 560 associations. À travers elles, 180 000 personnes handicapées sont accueillies dans les 3 100 établissements et services qu'elles gèrent. Elle s'est engagée à œuvrer pour que les personnes handicapées, dont les personnes avec autisme, aient enfin une réponse à leurs besoins et voient leurs droits respectés. C'est dans cette perspective que le présent ouvrage a été rédigé. Il s'appuie, pour l'ensemble des chapitres et des mises en situation, sur les Recommandations HAS et/ou Anesm publiées de 2005 à 2012. ●

Introduction

à la lecture de ce guide

Depuis 2005, sous l'impulsion des différents plans « autisme », un certain nombre de recommandations de bonnes pratiques sont parues autour de la question de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement*.

Leurs objectifs sont de faire partager le plus largement aux personnes concernées par l'accompagnement des personnes avec autisme les progrès et l'évolution des connaissances dans ce domaine et d'améliorer les pratiques.

Ces recommandations ont fait l'objet d'un consensus entre un grand panel de chercheurs, praticiens et usagers sollicités pour ce travail par la HAS et l'Anesm.



L'apport, reconnu comme le plus important dans l'évolution des connaissances, est une meilleure compréhension du fonctionnement des personnes avec autisme.

L'apport, reconnu comme le plus important dans l'évolution des connaissances, est une meilleure compréhension du fonctionnement des personnes avec autisme. On en sait plus aujourd'hui sur la façon dont elles reçoivent et traitent toutes les manifestations intérieures et extérieures. Cette meilleure connaissance de leurs particularités sensori-perceptuelles et neuro-développementales* permettent, même s'il n'est pas encore question de guérir l'autisme, d'agir de manière plus adaptée et précoce auprès d'elles, et de leur donner ainsi accès à une meilleure qualité de vie, voire d'améliorer leur trajectoire développementale.

Si l'on prend en considération ces particularités, il paraît évident qu'il convient de proposer à ces personnes des approches éducatives, pédagogiques et thérapeutiques adaptées. Une meilleure connaissance de leurs spécificités modifie nos représentations de l'autisme, ce qui agit inéluctablement sur la nature des adaptations qui leur sont proposées pour leur rendre le monde accessible et leur permettre d'en devenir des acteurs.

Ceci implique également, pour les professionnels, l'obligation de réinterroger et d'ajuster continûment et quotidiennement leurs pratiques à chacune de leurs interventions afin d'agir au plus près du fonctionnement de chaque personne concernée.

Si cette exigence d'adaptation, qui demande une gymnastique permanente, n'est pas bien comprise, les consé-



Relier entre elles les informations parues au fil des publications pour faire évoluer les modes d'intervention...

quences pour la personne avec autisme sont lourdes : risque d'abandon, de vie restreinte, voire d'exclusion. Les intervenants doivent nécessairement faire preuve de persévérance, de patience et d'ouverture d'esprit.

Nous savons que les professionnels du champ médico-social sont assaillis de recommandations de bonnes pratiques. L'objet de ce guide n'est pas de rajouter une nouvelle injonction, mais de relier entre elles les informations parues au fil des publications de ces recommandations et d'en extraire les données qui permettront, en les enrichissant de toutes les précisions nouvelles, de changer le regard et de faire évoluer les modes d'interventions auprès des personnes avec autisme.

Il ne s'agit pas ici de proposer des recettes miracles, mais de pointer des exigences pour répondre au mieux aux besoins des personnes que l'on accompagne et de leur famille. Il est de la responsabilité des établissements médico-sociaux de s'engager pleinement dans ces évolutions. Il importe notamment d'adapter l'environnement à la personne et de lui apporter des réponses et des soutiens adaptés à ses spécificités.

L'ensemble des données issues des recommandations publiées sur l'autisme est rassemblé dans 10 dossiers qui, sans exhaustivité, abordent les thèmes fondamentaux nécessaires à la compréhension de l'autisme et des modes d'accompagnement reconnus.

Pour chaque dossier, l'explication des pratiques décrites est intimement reliée aux spécificités de fonctionnement des personnes avec autisme connues à ce jour. Elles sont un guide pour agir, nous éclairent sur des points centraux et permettent de disposer de repères pour mieux organiser et optimiser les interventions. ●

Remerciements

Le travail éditorial a été réalisé sous la direction de :

Catherine Barthelemy, Pédopsychiatre, Physiologiste, Professeur au CHU de Tours, Chef de service honoraire, Inserm UMR 930, Administratrice et membre du Conseil scientifique de l'Arapi et du Comité scientifique médical de l'Unapei.

Séverine Recordon-Gaboriaud, Docteur en Psychologie clinique et psychopathologie*, Directrice de la Maison pour l'Autisme à Melle, membre de la Commission autisme de l'Unapei. (Adapei 79), administratrice de l'Arapi.

Sophie Biette, parent de Marie, 21 ans, présentant un autisme de Kanner avec retard mental, Administratrice Adapei 44, Administratrice et membre du Conseil scientifique Arapi, membre de la Commission autisme de l'Unapei.

Avec la collaboration des autres membres de la Commission autisme de l'Unapei présidée par

Marie-France Epagneul, Présidente de l'Urapi Île-de-France, Administratrice Unapei, membre du Conseil scientifique de l'Arapi.

Jacques Constant, Psychiatre, conseiller médical de l'Unapei, formateur, consultant.

Françoise Bulus, référente de la Commission et chargée de veille documentation à l'Unapei.

Joseph Quioc, Directeur Secteur Enfants, AAPEI Epanou (Isère).

Pierre Nguyen, Psychiatre à l'IME* La Chamade à Colombes (92).

Jean-Louis Adrien, Professeur de psychologie, Institut de psychologie, Université Paris-Descartes, Laboratoire de Psychopathologie* et Processus de Santé.

Claude Bursztejn, Vice-président ANCRA (CRA Alsace), Professeur de

psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent CHU Strasbourg.

Sylvie Brylinski, Directrice FAM Chaville et Le Cèdre Bleu et IME* La Villa D'Avray (92).

Et de

Olivier Masson, Directeur du CRA* Nord-Pas-de-Calais.

René Tuffreau, Médecin psychiatre, Nantes et Centre Expertise Adultes avec Autisme, CH Niort, Administrateur Arapi.

Un remerciement tout particulier aux lecteurs attentifs :

Joelle André-Vert, Chef de projet, Service des bonnes pratiques professionnelles, Haute Autorité de Santé.

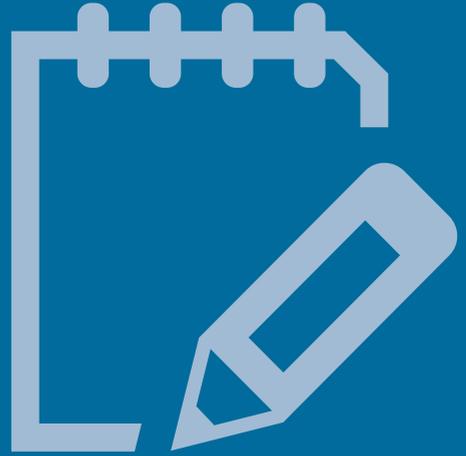
Isabelle Carteau-Martin, Psychologue, Centre de Ressources Région Centre, CHU Tours.

Ghislain Magerotte, Docteur en psychologie, Professeur émérite de la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation de l'université de Mons (Belgique) et Président d'honneur de la fondation Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA), membre du Comité scientifique de l'Arapi.

Jean-Pierre Malen, Médecin psychiatre, Paris, IME* Cour de Venise (Autisme 75) et FAM* Le Cèdre bleu (Chaville), Vice-Président de l'Arapi.

Bernadette Salmon, parent de Rémi, 17 ans, présentant un autisme de Kanner, Vice-Présidente de APAR (Association Prévention Autisme Recherche), Marseille, Secrétaire de l'Arapi.

Virginie Schaefer, parent de Charlotte, 27 ans, présentant un handicap mental profond, professionnelle à l'Arapi.



Dossier 1

**Les recommandations
de bonnes pratiques
professionnelles :
comment sont-elles
« fabriquées » ?**

Introduction

« Les recommandations de bonnes pratiques » sont des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données. » Ce sont des synthèses rigoureuses de la connaissance issue de la recherche clinique à un temps donné. Elles sont opposables en tant que données actuelles de la science au moment de leur élaboration, sans être une contrainte réglementaire.

Leur objectif est l'amélioration des pratiques professionnelles au bénéfice du patient/usager.

Entre 2005 et 2012, cinq recommandations ont été publiées sous l'égide des organismes compétents que sont la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Médico-sociaux (Anesm). Elles sont régulièrement citées tout au long de cet ouvrage qui en constitue la synthèse.

- *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme.* Document HAS et FFP (Fédération Française de Psychiatrie), juin 2005.
- *État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale.* Document HAS, janvier 2010.
- *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement.* Document de l'Anesm, juin-juillet 2009.
- *Autisme et autres TED. Diagnostic et évaluation chez l'adulte.* Document de la HAS, juillet 2011.

- *Recommandations de bonnes pratiques. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.* Document de la HAS et de l'Anesm, mars 2012.

Huit grandes étapes ont présidé à l'élaboration de ces recommandations

 Voir Focus 1, p. 19.

Étape 1 : le cadrage

Cette première étape précise la question, l'objectif et la méthode d'élaboration de la recommandation. Une phase de travail préliminaire a permis dans un premier temps l'établissement des questions, la définition des analyses à entreprendre ainsi que la désignation des membres des différents groupes de travail.

Étape 2 : le choix de la méthode

Deux méthodes existent :

- La méthode de recommandation par consensus formalisé qui a été utilisée pour « *Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* », HAS-Anesm, 2012. et pour « *Autisme et autres TED. L'état des connaissances : hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale* », HAS, 2010.
- La méthode de recommandation pour la pratique clinique qui a été utilisée pour « *Autisme et autres TED - Diagnostic et évaluation chez l'adulte* », HAS, 2011.

Ces méthodes reposent toutes deux, selon les standards internationaux actuels, sur la méthodologie de l'*Evidence-Based Medicine* (EBM) qui conjugue l'analyse critique des données de la recherche clinique, l'expérience des professionnels et les attentes et préférences du patient.

Les chefs de projet. Ce sont des salariés de la HAS et de l'Anesm, chargés de la mise en œuvre.

Les « collaborateurs ». Les groupes de travail sont constitués de personnes issues de nombreuses sociétés savantes, de professionnels et d'associations de familles afin que soit assurée une diversité d'origine géographique et d'écoles de pensée.

Groupe de pilotage	7 personnes
Groupe de pilotage élargi	16 personnes
Groupe de lecture	65 personnes
Groupe de cotation	20 personnes

Transparence et absence de conflits d'intérêts sont expressément demandées et affichées sur le site de la HAS.

Consultation publique. La recommandation de 2012 relative aux interventions chez l'enfant et l'adolescent a donné lieu à l'organisation d'une consultation publique via Internet : 185 organismes différents y ont participé. Les avis recueillis sont parus sur le site de la HAS.

Étape 3 : la rédaction de l'argumentaire scientifique

Il s'agit d'une analyse critique de la littérature scientifique notamment celle permettant de juger du niveau de preuve scientifique concernant l'efficacité et de la sécurité des interventions thérapeutiques, éducatives et sociales.

Le groupe de pilotage distingue ce qui relève des données de la littérature de ce qui relève du jugement argumenté du groupe de pilotage.

Étape 4 : les propositions

Le groupe de travail rédige une version initiale de recommandation (méthode de recommandation pour la pratique clinique) destinée à être soumise au groupe de lecture.

Dans le cas de recommandation par consensus formalisé, cette étape est scindée en deux sous-étapes :

- La rédaction d'une liste de propositions de recommandations par le

ZOOM Comprendre le système de Grades et de cotation

La littérature scientifique dans le domaine de l'intervention auprès des enfants TED est très abondante. Elle est en revanche pratiquement absente dans le domaine des adultes TED. Sa qualité est cotée selon des critères internationaux sur la base de l'analyse critique des études de recherche clinique.

- **Grade A - Preuve scientifique établie** (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés¹ de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées. (*Recommandation de grade A*).
- **Grade B - Présomption scientifique** (niveau de preuve 2) : essais comparatifs randomisés de faible puissance, études comparatives non randomisées bien menées, études de cohortes* (*Recommandation de grade B*).
- **Grade C - Faible niveau de preuve** (niveau de preuve 3 ou 4) : études de cas témoins, études rétrospectives, séries de cas, études comparatives comportant des biais importants (*Recommandation de grade C*).
- **Accord d'experts (AE*)** : absence d'études, mais accord (sans unanimité requise) entre experts des groupes de travail (pilotage et cotation).
L'absence de gradation ne signifie pas que la recommandation n'est ni pertinente, ni utile. En revanche, cela doit inciter à engager des recherches complémentaires.

1. L'intervention est attribuée de manière aléatoire entre les groupes comparés.

groupe de pilotage, destinée, à être soumise au groupe de cotation, après consultation du comité de pilotage élargi.

- La cotation des propositions : le rôle du groupe de cotation est d'identifier et de sélectionner les points de convergence et les points de divergence ou d'indécision entre experts, par un processus de vote en deux tours avec retour d'information, au cours d'une réunion entre les deux tours.

Étape 6 : la lecture de la première version

Les lecteurs choisis et la consultation publique permettent de mettre en évidence les recommandations rejetées par plus de 10 % d'entre eux.

L'ensemble des commentaires est soumis au groupe de pilotage et au groupe de cotation.

Étape 7 : la rédaction finale des recommandations

Les groupes de pilotage et de cotation ont pour mission de rédiger ensemble la version finale des recommandations.

Étape 8 : le processus de validation

La version finale de l'argumentaire, des recommandations et du processus de réalisation sont discutés par la Commission des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et/ou le Comité d'orientation stratégique de l'Anesm.



Le processus d'élaboration d'une recommandation



Soit **138** participants
+ **185** organismes

Source : HAS

Chaque proposition de recommandation est cotée entre 1 et 9 :

- Si l'ensemble des cotations se situe dans un intervalle proche, il existe un accord fort (un consensus) sur le caractère conforme ou non aux données de la science et sur le caractère approprié ou non de la pratique d'une proposition.
- Si l'accord (ensemble des cotations entre 5 et 9) juge la pratique appropriée, elle est « recommandée ». S'il existe un accord (ensemble des cotations entre 1 et 5) pour juger qu'une pratique n'est pas appropriée, elle est « non-recommandée ».
- Si les cotations sont très étalées dans l'intervalle de 1 à 9, il existe un désaccord fort : c'est le « non-consensuel ».



Dossier 2

**Diagnostic
et évaluation du
fonctionnement**

Introduction

L'autisme et autres TED* (troubles envahissants du développement) est un trouble neuro-développemental* précoce observable dès la petite enfance, dans lequel des facteurs biologiques, notamment génétiques, jouent un grand rôle. Il n'existe pas, à ce jour, de test biologique pour identifier l'autisme. Sa définition et son diagnostic s'appuient essentiellement sur l'observation du comportement.

Le diagnostic de l'autisme et des autres TED est clinique. Il fait l'objet d'observations partagées, réalisées en équipe pluridisciplinaire. Il peut être établi à l'âge de 2 ans et tout au long de la vie, sur un faisceau d'arguments cliniques recueillis dans des situations variées, en étroite collaboration avec la famille. Il est nécessairement associé à une évaluation des troubles et des capacités ainsi qu'à la recherche de maladies associées. Les critères pour le diagnostic d'autisme sont les altérations qualitatives mais

aussi quantitatives dans trois domaines (la triade autistique*) :

- les interactions sociales,
- la communication expressive et réceptive,
- les comportements restreints et stéréotypés, l'attachement aux routines.

Ces critères sont répertoriés dans la Classification internationale des maladies (CIM-10)*, outil de référence pour le diagnostic d'autisme ou autre TED.

 Voir Focus 2, p. 23.

ZOOM Les troubles envahissants du développement (TED*)

Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (troubles envahissants du développement) ou sous forme dimensionnelle (troubles du spectre de l'autisme - TSA*).

En 2009, la prévalence estimée des TED est de 6 à 7 pour mille personnes de moins de 20 ans. Pour l'autisme infantile, elle est de 2 pour mille personnes de moins de 20 ans.

Catégories de TED (F84) identifiées dans la CIM-10* :

F84.0 - Autisme infantile

F84.1 - Autisme atypique (en raison de l'âge de survenue, de la symptomatologie, ou des deux ensemble)

F84.2 - Syndrome de Rett*

F84.3 - Autre trouble désintégratif* de l'enfance

F84.4 - Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés

F84.5 - Syndrome d'Asperger*

F84.8 - Autres troubles envahissants du développement

F84.9 - Trouble envahissant du développement, sans précision



Les systèmes de classification de l'autisme

« En l'absence de marqueurs biologiques spécifiques, l'autisme reste défini sur la base de symptômes comportementaux présentés par la personne. Deux grands systèmes de classification statistique des maladies fournissent un cadre indépendant de tout *a priori* théorique sur la pathogénie des troubles.

Ces systèmes reposent sur le consensus de différents comités de médecins experts des différentes régions du monde. Il s'agit du système américain DSM (*Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders*) et du système CIM-10 (*Classification internationale des maladies*)* de l'Organisation Mondiale de la Santé. À partir d'une base de données sémiologiques* internationale recueillie en conférences de consensus, les analyses statistiques font émerger les critères les plus puissants, les plus pertinents pour différencier les groupes de pathologies et poser un diagnostic. La base de données est continuellement alimentée par les experts de manière à actualiser les critères diagnostiques en fonction des progrès de la clinique et de la neurobiologie.

Cette évolution nosographique est spectaculaire pour l'autisme. De 1980, où la seule entité représentant les troubles envahissants du développement* était "l'autisme infantile", nous arrivons en 1994 à une constellation de troubles "apparentés". Aujourd'hui, la CIM-10 et le DSM-IV-TR sont en vigueur. »¹

« En France, la CIM-10 est la classification de référence. Son utilisation systématique par tous les acteurs assure, dans l'intérêt de la personne avec TED, la cohérence des échanges. Le DSM-IV-TR apporte des éléments utiles sur le plan clinique et dans le cadre de la recherche. Elle peut être utilisée en complément de la CIM-10. » (État des connaissances HAS/2010)

« Aux catégories diagnostiques de l'autisme et de TED se substitue progressivement la nouvelle entité de troubles du spectre de l'autisme* (TSA). En effet, au sein d'une population de personnes répondant au diagnostic d'autisme, il existe des types de profils cliniques différents. Ceci est lié non seulement aux variations de sévérité des troubles dans les différents sous-groupes de critères, mais aussi à l'existence d'évolutions cliniques précoces particulières. »¹

Les révisions de ces classifications sont en cours. Le DSM-V sera bientôt publié et la relation entre la sévérité de l'autisme et la déficience intellectuelle est forte. Aux catégories diagnostiques d'autisme et de TED se substitue progressivement la nouvelle entité « troubles du spectre autistique* ». La CIM-11 est prévue en 2014. Ces changements ont pour objectif de mettre l'accent sur la spécificité des troubles du développement social et la grande variabilité des syndromes individuels, de décrire au plus près les difficultés présentées par les personnes avec autisme et de mettre en œuvre un projet ajusté à leurs besoins.

1. Catherine Barthélémy in *Autisme, de l'enfance à l'âge adulte*, Lavoisier, 2012.

Le diagnostic de l'autisme et des autres TED s'appuie sur des critères bien définis.

L'autisme est un trouble du développement précoce qui doit être identifiable avant l'âge de 3 ans. Les perturbations dans les trois domaines sont installées et observables.

Ce diagnostic est également caractérisé par une grande hétérogénéité* clinique dans son expression, sa gravité et son impact sur la qualité de vie des personnes et de leur famille.

Des troubles sensoriels peuvent se remarquer et concerner différents domaines tels qu'une réactivité particulière (soit hyporéceptivité ou hyperréceptivité et même, souvent, fluctuations) aux bruits, au toucher, aux contacts corporels, à la lumière. Ces troubles peuvent aussi s'étendre à d'autres sens. Toutes ces anomalies sensorielles sont prises en compte dans la démarche diagnostique. L'autisme (dit autisme infantile dans la CIM-10) peut être associé à une déficience intellectuelle de légère à sévère,

mais également à des pathologies génétiques et autres troubles somatiques* (épilepsie, déficiences sensorielles,...).

Les personnes avec un syndrome d'Asperger* n'ont pas de déficience intellectuelle.

Le diagnostic est recherché et posé par une équipe pluridisciplinaire.

L'équipe pluridisciplinaire, entraînée à l'examen du développement de l'enfant et à l'examen du fonctionnement typique de l'adulte, est en relation avec des professionnels généticiens et neurologues. Elle a également une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux personnes en termes d'apprentissages et de soins.

Les *Centres Ressources Autisme (CRA)**, situés dans chaque région sont, pour les enfants et les adultes, un appui à la réalisation de diagnostics et d'évaluation fonctionnelle. Ils peuvent soit initier un travail diagnostique, soit le conforter ou

ZOOM Les Centres de Ressources Autisme

Un centre de ressources s'adresse à tous les publics concernés par l'autisme et les autres TED :

- les enfants, les adolescents et les adultes avec trouble autistique ou autre TED,
- les familles des personnes autistes et les associations de familles ou de personnes TED,
- les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, de l'Éducation nationale, des loisirs...
- les organismes et les institutions comme les MDPH*, l'Éducation nationale, les centres de formation, les universités, les collectivités territoriales et administrations déconcentrées de l'État...

Chaque Centre de Ressources Autisme (CRA)* offre à ces différents publics :

- informations, conseils et orientations aux personnes TED et à leurs familles,
- appui à la réalisation de diagnostics et d'évaluations aux enfants et adultes,
- informations, conseils et formations aux professionnels,
- accès à un centre de documentation.

Les coordonnées des CRA* sont disponibles sur www.autismes.fr

encore le réaliser en particulier dans les cas de situations complexes.

Lorsqu'il s'agit d'adultes, les équipes des CRA* peuvent intervenir là où vit la personne, notamment dans un établissement médico-social. Elles sont en mesure d'orienter les familles et/ou les accompagnants vers les équipes pluridisciplinaires en charge du diagnostic sur leur territoire régional. Elles encouragent les équipes des établissements médico-sociaux et médicaux (pédopsychiatrie, psychiatrie, neuro-pédiatrie...) à se former à la pratique des évaluations diagnostiques et fonctionnelles afin qu'elles s'inscrivent dans ces démarches.

Repérage

À l'âge de 3 ans, les signes sont habituellement tous présents, visibles et évaluables, même s'ils sont d'intensité variable.

Chez le bébé, dans le cadre des examens de santé, le développement de la communication sociale est surveillé, au

même titre que les autres aspects du développement.

À l'âge scolaire (de la maternelle au primaire), compte tenu des formes d'autisme à expression plus tardive, il est recommandé d'être attentif aux enfants ayant des difficultés importantes dans les interactions sociales et des particularités dans les apprentissages.

En l'absence de diagnostic ou de diagnostic autre non révisé – notamment quand la personne présente des difficultés adaptatives récurrentes à son environnement social, qui semblent pouvoir freiner ses apprentissages ou l'amener à exprimer certains comportements-problèmes* envers elle-même et/ou son entourage –, il conviendra d'examiner les domaines de la triade autistique* afin de déterminer la forme d'autisme présentée par la personne, l'intensité, le degré de son autisme, et ses particularités de fonctionnement.

Signes d'alerte

1) Chez l'enfant

D'abord, on tient compte des inquiétudes exprimées par les parents et on doit s'appuyer sur leurs observations.

Avant 3 ans, on doit être alerté par le petit enfant qui présente les spécificités suivantes :

- un faible niveau de réactivité et d'anticipation aux stimuli sociaux (ex. : ne se retourne pas à l'appel par son prénom) ;
- un manque d'intérêt pour autrui ;
- une préférence pour les activités solitaires.

À SAVOIR

Le carnet de santé comporte de nombreuses indications aux différentes étapes de développement qui, si elles suscitent l'échange entre le médecin et les parents, peuvent être des indicateurs pertinents pour orienter l'enfant vers une consultation plus spécialisée. En cas d'inquiétude, il est important de ne pas trop retarder une consultation spécialisée. En effet si une intervention est nécessaire, plus elle sera précoce, plus elle sera efficace.

Il peut également présenter des difficultés pour accrocher le regard, partager avec autrui son attention à un objet (attention conjointe) et imiter.

Le développement de son langage est retardé ou perturbé. Il ne pointe pas du doigt, c'est-à-dire qu'il ne montre pas du doigt certains objets aux autres. Il n'initie pas des jeux simples et ne participe pas à des jeux sociaux imitatifs. Il ne joue pas « à faire semblant » ; il présente des intérêts inhabituels et des activités répétitives avec les objets.

Une régression dans le développement du langage et/ou des relations sociales doit également alerter, même si elle n'est observée qu'après 3 ans.

Le développement des enfants nés après un frère ou une sœur atteint d'autisme est particulièrement surveillé en raison du risque plus élevé de récurrence* qu'en population ordinaire.

À SAVOIR

Certains signes ont une valeur d'alerte très importante chez l'enfant de moins de 3 ans et doivent conduire à demander rapidement l'avis de spécialistes :

- absence de babillage, de pointage ou d'autres gestes sociaux à 12 mois ;
- absence de mots à 18 mois ;
- absence d'association de mots (non en imitation immédiate) à 24 mois ;
- perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge.

À SAVOIR

En matière de dépistage dès l'âge de 18 mois, le M-CHAT peut aujourd'hui être

utilisé. Ce test n'était pas recommandé en 2005 lorsque sont parues les recommandations diagnostic d'autisme. Suite aux différentes études menées en France, il est désormais souhaitable d'utiliser ce test, disponible uniquement sur le site www.gsu.edu

2) Chez l'adulte

L'autisme concerne un grand nombre d'adultes qui, soit n'ont jamais reçu de diagnostic, soit ont reçu d'autres diagnostics, le plus souvent incomplets. Dans le but d'améliorer leur qualité de vie, les adultes concernés doivent pouvoir bénéficier des connaissances actualisées.

C'est, le plus souvent, l'émergence et la persistance de comportements inadaptés, problématiques voire graves pour eux-mêmes et les autres, qui interrogent sur l'éventualité d'un autisme.

Outre des difficultés persistantes d'adaptation sociale et de communication à leur environnement, on constate chez ces personnes des réponses inhabituelles aux stimuli sensoriels et aux prescriptions de médicaments psychotropes : absence d'effet ou au contraire hypersensibilité, effets paradoxaux (c'est-à-dire accentuation des symptômes qu'un médicament vise à traiter).

Diagnostic formel : enfance et âge adulte

Le diagnostic formel signifie la confirmation diagnostique. Il n'est pas annoncé avant la fin de l'évaluation complète. Pour la petite enfance, le temps d'attente pour réaliser une évaluation diagnostique ne devrait pas dépasser 3 mois.

« Cette évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant/adolescent, effectué lors de la phase diagnostic médical de TED, doit être réalisée, avec l'accord des parents, dans les délais les plus brefs, au plus tard dans les 3 mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement de l'enfant/adolescent. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

« En cas de doute à propos du diagnostic (diagnostics différentiels* possibles), il est recommandé d'utiliser le terme de « trouble du développement dont la nature est à préciser. »

Reco BP/Diag. enfants-ados HAS-FFP/2005

« La procédure diagnostique doit être immédiatement articulée à la mise en œuvre des interventions et nécessite des contacts entre équipes qui effectuent le diagnostic et équipes d'interventions. La mise en place d'interventions peut débuter avant même que l'ensemble des évaluations initiales soient terminées, dès lors qu'un trouble du développement est observé. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Si nécessaire, l'observation clinique peut prendre du temps et être répétée dans le temps. Les outils sont choisis et adaptés en fonction de chaque personne. L'objectif du diagnostic est de proposer

une prise en charge adaptée aux besoins et compétences de la personne, sans qu'aucun domaine de développement ne soit omis.

Procédure diagnostique

« Une démarche diagnostique peut être engagée à tout âge de la vie. Elle permet d'envisager une meilleure adaptation de la personne à l'environnement, et de l'environnement aux besoins spécifiques de la personne. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

La procédure diagnostique consiste à assurer conjointement : la caractérisation de l'autisme de la personne et l'éventuelle mise en évidence de pathologies associées, l'évaluation des compétences et des difficultés de la personne ainsi que l'information de la personne et de sa famille.

Le diagnostic est posé en s'appuyant sur les critères de la classification internationale. Pour évaluer la sévérité et le caractère de l'autisme dont est atteint la personne, on utilise alors des outils complémentaires internationaux : CARS*, ADI-R* et ADOS*. Voir Zoom, p. 28.

Il est fréquent que soient associés à l'autisme des anomalies, troubles ou maladies. Leur découverte ne remet pas en cause le diagnostic d'autisme. Ils sont recherchés par l'interrogatoire médical et l'examen physique.

L'interrogatoire médical, généralement réalisé auprès des parents, porte sur les antécédents familiaux et les antécédents de la personne.

ZOOM Les outils diagnostiques

L'ADI-R* (*Autism Diagnostic Interview-Revised* - Entretien pour le diagnostic de l'autisme). Guide d'entretien standardisé avec la famille pour rechercher la présence des signes caractéristiques d'autisme à travers la description du développement précoce de l'enfant. Il peut être utilisé dans le cadre d'une démarche diagnostique pour les enfants et les adultes.

L'ADOS* (*Autism Diagnostic Observation Schedule* - Échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme). La personne est sollicitée pour réaliser des activités qui ne constituent pas un but en soi. L'objectif est de mesurer et de rendre compte de ses capacités d'interaction dans une situation sociale. Il est articulé autour de 4 modules adaptés au niveau de langage de la personne testée. Un des modules s'adresse aux adultes qui utilisent le langage oral. Il peut également être utilisé pour mesurer les progrès lors d'une prise en charge thérapeutique et servir de référentiel de progrès.

Le CARS* (*Childhood Autism Rating Scale* - Échelle d'évaluation de l'autisme infantile) : échelle d'observation pour apprécier le degré de sévérité des mécanismes autistiques (léger – moyen – sévère). Il est l'instrument le plus utilisé en France pour évaluer l'autisme et caractériser l'intensité des troubles présentés. Il est utilisé pour les enfants et les adultes.

ECA-N (Échelle d'évaluation du comportement autistique – nourrissons) (de 3 à 30 mois) et **ECA-R** (de 3 ans à l'âge adulte) : évaluation de la sévérité de la symptomatologie aux différents âges de la vie, observation directe dans les différents lieux de vie et au cours d'études thérapeutiques.

L'examen physique systématique permet d'orienter, si nécessaire, vers d'éventuelles explorations dans les domaines sensoriels, neurologique et génétique.

Les évaluations du fonctionnement et des comportements sont particulièrement importantes pour ajuster les interventions éducatives et thérapeutiques, et, plus globalement, l'adaptation de l'environnement à la personne.

Elles permettent de décrire le profil développemental de la personne : autonomie personnelle et en collectivité (pour les adolescents et adultes notamment), communication, relations avec autrui, motricité fine et globale, capacités d'adaptation et appréciation du quotient intellectuel. Le recueil des éléments cliniques tient compte de son profil sensoriel et de ses expressions comportementales dans divers contextes.

Ces évaluations permettent également de choisir les interventions de façon plus fine et ciblée et d'en mesurer les effets.

Dans la petite enfance, le caractère développemental de l'autisme fait que l'évaluation du fonctionnement sera régulièrement réinterrogée. Les interventions proposées tiendront compte des évolutions de l'enfant, qui sont plus intenses en période de développement.

À l'âge adulte : le potentiel d'évolution de la personne est apprécié dans une perspective d'adaptation réussie à son cadre de vie. Pour ce faire, le recueil des éléments cliniques tient compte à la fois des comportements de la personne dans divers contextes, et de son profil sensoriel, mais aussi de l'évaluation fine et répétée de sa sensorimotricité. Ces évaluations, ainsi que



3 Tests et outils d'évaluation adaptés

Tests spécifiques à l'autisme :

BECS (de 4 à 24 mois) (*Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-émotionnelle*). Elle permet d'évaluer, au travers de plusieurs séquences de jeux et d'interactions avec l'enfant, les constituantes des domaines cognitifs et socio-émotionnels qui se développent entre 4 et 24 mois. Elle peut être utilisée pour tous les enfants dont le niveau de développement est inférieur à 2 ans.

PEP*-R (de 6 mois à 12 ans) (*Psychoeducational profil*) – et **AAPEP (adolescents et adultes)** (*Adolescent and Adult Psychoeducational Profile*). Ces tests permettent d'établir le profil psycho-éducatif de la personne, quel que soit son âge.

EFI (*Évaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou handicap mental sévère*). L'évaluation permet de décrire le profil développemental et les capacités émergentes de la personne afin d'adapter au mieux son projet d'accompagnement.

Tests classiques pour l'évaluation du niveau intellectuel, de l'adaptation sociale, de la communication et du développement moteur :

Brunet Lézine (moins de 3 ans). Ce test mesure le développement psychomoteur de l'enfant dans 4 domaines (dont le « langage du bébé »).

WPPSI-III (de 0 à 6 ans), WISC-IV (de 6 à 16 ans), WAIS-III (17 ans et plus). *Weschler Intelligence Scale for Children Echelles d'intelligence de Weschler pour enfants*. Ces tests permettent de décrire le fonctionnement intellectuel et cognitif de l'enfance à l'âge adulte. Il existe plusieurs échelles en fonction de l'âge.

KABC-II (de 3 à 13 ans, si langage oral) (*Kaufman Assessment Battery for Children*). Ce test décrit la façon dont l'enfant résout ses problèmes et son habileté à le faire.

VABS (enfant et adulte) (*Vineland Adaptive Behavior Scales*). Échelle remplie avec les parents pour apprécier les capacités adaptatives de la personne dans les domaines de l'autonomie, la communication, les relations interpersonnelles et la motricité.

Tests du développement :

ECSP (*Évaluation de la Communication Sociale Précoce*) et **Grille de Wertherby** (traduction française de l'outil *Communication and Symbolic Behavior Scale*). Ces tests sont adaptés aux stades précoces du développement de la communication de l'enfant et donc à ses aspects non verbaux, notamment pour les enfants avec peu ou pas de langage).

Examen du développement psychomoteur et sensorimoteur (motricité, praxies, intégration sensorielle). Exemple de praxie : l'apprentissage de l'utilisation de la cuillère.

celles de son fonctionnement et de ses comportements, notamment ceux qui sont inadaptés, sont particulièrement importantes pour ajuster les interventions éducatives et thérapeutiques et assurer l'adaptation de l'environnement à la personne.

L'évaluation consiste à observer, à se servir d'échelles et de tests adaptés, puis à croiser les données pour aboutir à une image fiable et partagée, en un temps donné, des compétences et difficultés de la personne avec autisme.

 Voir Focus 3, p. 29.

Le médecin responsable et coordinateur de la procédure pluridisciplinaire diagnostique annonce le diagnostic aux parents et à la personne lors d'un entretien. Cette information est donnée en s'assurant des conditions d'accueil des familles, de la personne et en respectant un délai qui ne devrait pas dépasser 1 mois pour les petits enfants.

L'information donnée est exhaustive, précise, et fait référence à la CIM-10.

Dans les cas où le diagnostic est difficile à établir avec précision, il est important de l'expliquer aux parents, à la personne, de donner un cadre diagnostique (« TED non spécifié » ou « troubles du développement ») et de proposer une évaluation ultérieure.

Enfin, un rapport écrit synthétisant les principaux résultats des bilans ayant conduit au diagnostic est remis aux parents et à la personne concernée. Ce rapport est directement utilisable pour l'élaboration du projet personnalisé.

Le défi du diagnostic des adultes

Alors qu'aujourd'hui, le diagnostic des enfants est plus accessible, beaucoup reste à faire en direction des adultes. Qu'ils soient en institution ou en famille, nombre d'entre eux ne sont ni repérés, ni diagnostiqués ; au mieux, leur diagnostic nécessite une actualisation. On est donc face à un véritable défi quant à la formation des professionnels qui interviennent auprès des adultes. Un important investissement dans ce sens doit être entrepris afin qu'une démarche diagnostique puisse être mise en œuvre de manière significative selon les critères des classifications internationales.

 Voir Focus 4, p. 31.

Encourager une démarche diagnostique est une urgence pour les personnes non repérées, pour les personnes diagnostiquées dans leur enfance et dont le diagnostic n'a pas été révisé, mais aussi pour prendre en compte les personnes avec autisme de haut niveau ou avec un syndrome d'Asperger*.

Ce travail diagnostique concerne quatre registres : la triade autistique*, le retard mental, les pathologies associées, les troubles sensoriels.
Il est accompagné d'une évaluation fonctionnelle.

« Il est recommandé d'effectuer des démarches d'évaluation du fonctionnement adaptées à la singularité de la personne pour élaborer un projet personnalisé. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011



De l'importance d'une évaluation diagnostique

Au fil de la vie d'une personne, les parents et les professionnels ont réussi à instaurer un équilibre qui peut sembler satisfaisant. Il est toutefois important d'inciter les familles à solliciter une évaluation diagnostique pour leur enfant devenu adulte, notamment quand l'équipe perçoit qu'elle pourrait améliorer l'accompagnement de la personne si elle disposait de plus d'éléments diagnostiques. Il est aussi capital pour les familles d'interpeller les professionnels sur cette question. Qui fera le premier pas ? Cette question peut notamment être abordée lors de la révision du projet personnalisé. Cette demande peut être douloureuse car elle amène à revenir sur le passé et peut conduire à des sentiments de culpabilisation voire de maltraitance, dus à l'absence de connaissances « à l'époque ».

« Le diagnostic comprend une anamnèse portant sur l'enfance (début des TED avant l'âge de 3 ans dans les formes typiques) et sur l'évolution de la symptomatologie aux différents âges de la vie. »*

« Etant donné le manque de spécificité des signes d'appel chez l'adulte, il est important, devant des difficultés persistantes d'adaptation sociale et de communication du sujet à son environnement, de penser aussi à l'éventualité d'un TED. »

« Un professionnel, interrogé sur un diagnostic psychiatrique, devra aussi penser à un TED devant un tableau psychopathologique atypique » [...] « une réponse inhabituelle (soit par absence de réaction, soit par des effets paradoxaux ou d'hypersensibilité) aux prescriptions de psychotropes doit aussi être considérée comme un signe d'appel. »*

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

Les outils adaptés à l'âge adulte permettent d'établir un diagnostic, de préciser le degré d'intensité de l'autisme, de mesurer le niveau de développement de la personne avec autisme. Ils mettent en perspective les domaines de compétences dits fonctionnels et jouent aussi un rôle important pour le repérage et l'évaluation de possibles dysfonctionnements.

- ADI, CARS* pour la caractérisation de l'autisme,
- AAPEP, EFI pour l'autonomie personnelle et résidentielle,
- EQCA et Vineland pour les habiletés adaptatives*,
- EFI et Évaluation de la communication pour les habiletés communicatives et sociales,
- EPOCAA (Échelle pour l'observation du comportement de l'adulte),
- SEFIC (Support pour l'évaluation fonctionnelle et l'intervention sur le comportement).



Voir Focus 13, p. 97.

L'évaluation fonctionnelle pratiquée régulièrement :

- précise les informations qui donnent corps et cohérence aux 4 axes du diagnostic,
- permet d'apprécier les ressources de la personne, ses compétences d'autonomie personnelle et résidentielle,
- permet de mettre en évidence les comportements qui favorisent ou empêchent la réalisation des projets envisagés. *Voir Dossier 7, p. 89.*

L'évaluation fonctionnelle est réalisée avec :

- des outils d'évaluations formalisés et adaptés,
- des évaluations informelles et contextuelles, réalisées dans le milieu de vie de l'adulte, par les équipes de terrain.

Quand la déficience intellectuelle est sévère et/ou quand l'intensité des mécanismes autistiques est importante, les résultats obtenus par les tests, qui sont à visée essentiellement descriptive, ne suffisent pas toujours à rendre compte des potentialités de la personne. Pour ces personnes, notamment, l'évaluation des capacités cognitives peut engendrer une vision « réductrice » de leurs compétences réelles. Lors de la passation des tests, la présence de comportements-problèmes*, peut parasiter le résultat.

L'évaluation informelle et contextuelle offre aux professionnels des éléments de compréhension du comportement qui leur permettent de ne pas réduire l'observation de la personne à des appréciations générales (« elle est dans sa bulle », « elle ne veut rien faire », « elle cherche l'isolement », « elle est violente », « on arrive à rien avec elle »...).

Le risque majeur de telles interprétations est d'amener soit à l'exclusion de la personne, soit à des propositions d'activités extrêmement restrictives. L'évaluation permet d'éviter les interprétations trop hâtives et stigmatisantes, susceptibles de conduire l'accompagnement à l'impasse. Sans oublier les impacts possibles engendrés par le sentiment d'échec, voire d'incompétence, ressenti par le professionnel, avec, au bout du compte, suite à un sentiment de dévalorisation, des risques d'épuisement, d'absentéisme, de *burn out*, cycle bien connu dans les établissements.

Repérer et évaluer l'intensité de l'autisme des adultes que l'on accompagne solidifie l'équilibre global de l'institution, la politique du projet d'établissement, le projet personnalisé et la lisibilité des moyens nécessaires à son bon fonctionnement.



Prévalence Incidence : quelques chiffres-clés

L'État des connaissances établi par la HAS en 2010 livre quelques données clés sur la prévalence de l'autisme et des TED. En épidémiologie, la prévalence est une mesure de l'état de santé d'une population et de l'impact d'une affection donnée sur cette population.

Prévalence estimée en 2009 pour les personnes de moins de 20 ans



À titre de comparaison, dans les années 1960-1970, la prévalence de l'autisme (dans la définition de l'époque) était de 0,4 pour 1 000 personnes.

L'augmentation du nombre de personnes avec TED est en partie expliquée par la modification des critères diagnostiques, l'amélioration du repérage par les professionnels des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale et le développement de services spécialisés.

La modification des critères diagnostiques a également entraîné une augmentation de la proportion de personnes avec TED sans retard mental, c'est-à-dire avec un QI supérieur à 70. Les TED sont présents dans toutes les classes sociales.

L'autisme infantile est 4 fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles :

- 2 garçons pour une fille quand il y a un retard mental modéré à sévère associé à l'autisme,
- 6 garçons pour 1 fille dans l'autisme sans retard mental.

Source : État des connaissances HAS/2010.



Dossier 3

Associer la personne et sa famille

Introduction

Tous les textes parus en 2002 et 2005 sur la question du handicap placent la personne concernée, sa famille – quand la personne est un enfant –, son représentant légal quand elle est adulte, au cœur des dispositifs d'accompagnement. En matière d'autisme, c'est une rupture conceptuelle avec nos représentations historiques des capacités de la personne avec autisme et de la place de sa famille.

Associer c'est : « réunir » et « faire participer »

Associer n'est pas simplement une idée à la mode, c'est une bonne pratique.

C'est le premier des messages clés de la recommandation de mars 2012 :

« Associer l'enfant/adolescent et ses parents : respecter la singularité de l'enfant et de sa famille, co-élaborer le projet d'interventions avec les parents.

Pour ce faire, il est nécessaire

« d'utiliser un mode commun de communication et d'interactions avec l'enfant/adolescent (NDLR : et adulte) (Grade B), ainsi que pour l'enfant/adolescent (NDLR : et adulte) s'exprimant peu oralement ».

Il convient donc de recourir, le plus tôt possible, de manière cohérente et dans ses différents lieux de vie,

« aux outils de communication alternative ou augmentée (Grade C). »

Associer, c'est savoir recevoir et donner l'information, savoir ce que fait l'autre et dire ce que l'on fait pour mutualiser les compétences de la personne concernée, des parents et des professionnels. C'est un exercice difficile, un équilibre fragile, présent au cœur de tous les projets.

« Au regard des preuves de leur efficacité et de l'expérience professionnelle, l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant (Grade B).

Tout projet personnalisé doit permettre aux parents, s'ils le souhaitent de :

- participer le plus tôt possible à des séances éducatives et thérapeutiques afin de partager les connaissances et savoir-faire, la compréhension du fonctionnement de l'enfant, les objectifs des interventions, l'organisation commune du temps et de l'espace et ainsi contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille ;
- bénéficier d'un accompagnement spécifique, d'une formation ou d'un programme d'éducation thérapeutique s'appuyant sur les professionnels des équipes d'interventions et associant d'autres ressources, en particulier universitaires, selon les besoins et souhaits des familles.

Les parents qui souhaitent une formation peuvent solliciter auprès des MDPH* une aide financière qui peut leur être accordée dans le cadre des allocations d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Pour bien en comprendre l'enjeu, il est important de bien cerner l'évolution des représentations de l'autisme.

1) La personne avec autisme

Pendant des années, la personne avec autisme a été perçue comme ne voulant pas entrer en relation. Elle était définie à partir de ses manques, de ses troubles ou encore d'un repli, signe de refus quasi volontaire. À tel point que la personne avec autisme est encore aujourd'hui fréquemment confondue avec ses seuls troubles du comportement*.

Les données de la recherche des vingt dernières années montrent qu'il s'agit d'un trouble du développement cérébral précoce, qui a pour conséquence directe des perceptions et des traitements perturbés des informations sensorielles, cognitives, environnementales dans le plus large sens du terme.

Associer la personne est donc possible si l'on tient compte de ses modalités de perception et de compréhension. Pour s'assurer qu'elle a bien compris, des moyens adaptés lui sont proposés, de la même manière qu'une rampe d'accès peut être proposée aux personnes se déplaçant en fauteuil roulant.

2) La famille de la personne avec autisme

Concernant la famille, la question est aussi compliquée. Pendant plus de 40 ans, le modèle explicatif de l'autisme impliquait une distorsion relationnelle précoce mère/enfant.

En 1980, le terme « TED » est entré dans les classifications internationales pour donner corps aux hypothèses sur les relations entre comportement et développement cérébral. En 2012, les recherches confirment ces données.

Dans *L'État des connaissances*, publié par la HAS en 2010, il est précisé que :
« *les facteurs psychologiques parentaux, en particulier maternels, et les modalités d'interactions précoces n'expliquent en aucune façon la survenue des TED.* »

Ceci n'empêche pas que l'adaptation des parents aux particularités de leur enfant favorise une meilleure trajectoire développementale. Dans ce contexte de non-culpabilité mais de responsabilité, le soutien à la famille de la part des professionnels est déterminant pour guider l'accompagnement quotidien.

Si, aujourd'hui, certains malentendus persistent, malgré un consensus à la fois sur la non responsabilité des familles dans la survenue de l'autisme de leur enfant et sur la possible éducatibilité et participation sociale des personnes avec autisme, c'est sans doute que **l'on a tardé à comprendre qu'il est impossible de faire sans les personnes et leurs familles**. Leur participation est un enjeu primordial dans la réussite des interventions proposées.

Ces nécessaires adaptations tiennent au caractère neuro-développemental* de l'autisme et à la grande hétérogénéité* de ses manifestations et évolutions.

Le terme « neuro-développemental* » renvoie au développement du cerveau et à ses modes de connexions. La plasticité cérébrale – c'est-à-dire la capacité de réorganisation du cerveau, en développement au cours du temps, selon les environnements et stimulations qu'il reçoit en continu –, est notre levier principal. C'est là-dessus que les interventions peuvent avoir un impact, si, notamment,

l'accordage des entourages (parents et professionnels) est favorisé. Soutenir l'accordage parent-enfant et les savoir-faire de la famille avec l'enfant est donc un facteur essentiel pour mener à bien toute intervention proposée.

Comprendre ensemble

Si les professionnels de première ligne (PMI, généralistes, pédiatres, etc.) n'écourent pas les inquiétudes des parents et leurs questions sur le développement de leur enfant, le diagnostic sera tardif.

« 90% des inquiétudes parentales se révèlent justes. »

Reco BP/Diag.c enfants-ados HAS-FFP/2005

Les témoignages de personnes avec autisme, l'observation fine de leurs comportements dans divers contextes, sont des mines d'informations permettant de mieux connaître les spécificités et le fonctionnement de chacune d'entre elles. Ils remettent parfois en cause notre conception de l'évaluation et de la résolution de problèmes.

Les interventions ont d'autant plus d'effets qu'elles s'appuient sur les intérêts et les compétences émergentes de la personne. Elles perdent beaucoup de leur pertinence si elles ne sont pas comprises par les familles et non intégrées dans leur quotidien.

L'implication éclairée des familles est nécessaire pour le bien-être de leur enfant, leur meilleure participation sociale, mais aussi pour prévenir et gérer des comportements difficiles qui envahissent le quotidien comme les troubles du sommeil, de l'alimentation, le repérage

des problèmes de santé (réactions à la douleur) ou encore les troubles de la communication.

1) Temps du repérage et du diagnostic formel

Dans la majorité des cas, les parents sont les meilleurs indicateurs d'alerte d'un trouble du développement de leur enfant par leurs interrogations et leurs inquiétudes qui orientent les professionnels vers la mise en évidence de particularités développementales et comportementales.

La qualité de la première rencontre est source de confiance.

« La première rencontre entre les parents, leur enfant et les professionnels a une place primordiale et pose les bases de la relation à venir. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Le temps du diagnostic formel et des évaluations fonctionnelles qui lui sont attachées est primordial. C'est le moment le plus propice pour informer la personne ou l'enfant concerné, et sensibiliser les parents sur ses spécificités développementales. Ce « moment-clé » est aussi l'occasion de définir leur implication dans les interventions à venir. Ce temps permet au mauvais stress de faire place à l'action.

2) Temps des évaluations

Tout en tenant compte de la diversité des situations de vie des personnes et de leurs familles, celles-ci sont associées au recueil des informations. Elles sont à même d'apporter une aide précieuse aux professionnels notamment

ZOOM La relation médecin/famille et patient

« Ici, madame, nous ne forçons pas les enfants à parler ». Telle a été la réponse donnée à un parent qui souhaitait discuter de la possibilité de proposer une rééducation orthophonique pour son enfant.

Dans un autre lieu de prise en charge, jugeant inadapté les attitudes éducatives de l'entourage, il a été proposé « avec insistance et brusquerie », selon les parents, un internat à leur enfant.

Les praticiens avaient leurs raisons mais la conséquence fut une perte de confiance et une rupture que l'on peut penser préjudiciable pour l'enfant.

Ainsi, quelle que soit la légitimité des indications de soins et/ou de rééducation, elles ne peuvent être prescrites sans une alliance, une « rencontre » avec les intéressés et leur entourage.

Cette nécessaire rencontre entre professionnels et patients va au-delà de l'individualisation d'un projet thérapeutique ou rééducatif et même au-delà du respect des droits du patient. **Il s'agit de prendre en compte la totalité de la personne et non pas sa seule maladie ou son seul handicap.**

Cette « rencontre » est un temps essentiel. Elle s'inscrit dans une pratique médicale et prend en compte non seulement les aspects pathologiques, mais aussi les aspects de santé positive, notamment familiale.

Pierre N'Guyen, Médecin psychiatre, IME* La Chamade (92).

à propos des particularités sensorielles, des aménagements nécessaires à travers leurs expériences de vie dans divers contextes.

3) Temps de la co-élaboration* et du suivi du projet personnalisé

« Au regard des preuves de leur efficacité et de l'expérience professionnelle, l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant. » (Grade B).

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

À cette fin, il peut leur être proposé des modalités d'appui à leurs compétences parentales. Leur sollicitation est particulièrement importante pour la généralisation des acquis et la prévention/gestion au quotidien des comportements

difficiles, en cohérence avec les objectifs éducatifs et leur propre projet de vie. Des observations croisées parents-professionnels sont mises en place.

Construire ensemble

1) Pour qui ?

Partager, associer, ce n'est pas couper un gâteau en parts, mais construire ensemble avec les connaissances de chacun, le plus rapidement possible avant le démarrage du projet personnalisé et dans sa durée de mise en œuvre, avant de partager des résultats.

- *Pour la personne avec autisme, c'est la « garantie » de la multiplication des situations « de confort » et de « progrès », des possibilités fréquentes de participation dans la cohérence, à la vie de la cité.*

- *Pour la famille*, c'est la mise en valeur de ses compétences parentales éducatives pour entrer en contact et communiquer avec son enfant, anticiper, gérer les comportements difficiles, et donc l'espérance d'un parcours de vie moins chaotique.
- *Pour les professionnels*, c'est choisir plus sûrement les interventions, celles qui sont utiles à la personne dans le plus de situations possibles et un moyen de formation continue. « *Les parents sont les meilleurs enseignants que j'aie connus* », Eric Schopler.

 Voir Focus 6, p. 41.

2) Comment ?

Pour permettre à la famille d'être associée, il est important de favoriser ses compétences parentales dès le début de la prise en charge, car l'intervention précoce est particulièrement bénéfique. Le soin apporté à la transmission aux parents d'informations expliquées et écrites est essentiel. Le soutien à l'éducation et au suivi de santé de leur enfant pour tout ce qui les concerne au quotidien fait également partie du projet personnalisé. Les adaptations nécessaires pour chaque personne avec autisme sont précisées pour pouvoir être mises en œuvre dans tous les lieux de vie, y compris à la maison. L'information porte également sur les caractéristiques de l'autisme et les possibilités d'intervention.

« *Il est recommandé que les professionnels soient en mesure d'attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liés à certaines pratiques.* »
Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

Autant que possible, les parents ne sont pas laissés seuls face à l'organisation des interventions proposées à leurs enfants. Si la prise en charge est partagée entre divers services, ils sont aidés dans leur fonction de coordination. L'objectif est tout à la fois de ne pas les laisser seuls, mais aussi de ne pas tout faire à leur place.

Concrètement, pour que les parents soient associés, l'information - voire la formation - proposée doit leur permettre, quel que soit l'âge de leur enfant :

- d'être en capacité d'utiliser des modes de communication partagés avec lui,
- de prolonger les acquis de celui-ci dans tous les milieux de vie,
- d'utiliser tous les moyens qui lui rendent le monde accessible,
- d'anticiper et de gérer les comportements dits problématiques (grilles d'observation communes, évaluation de la douleur, suivi somatique*). Voir Dossier 7, p. 89.

Il s'agit de sensibiliser les familles aux modes de communication alternatifs et augmentatifs*, aux aménagements sensoriels, aux aides visuelles et à la prévention/gestion des comportements-problèmes*.

Pour permettre à la personne autiste elle-même d'être associée aux décisions la concernant :

« *il est recommandé de tenir compte de son niveau de compréhension et de maturité, de ses goûts et centres d'intérêts.* »
Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Toutes les modalités d'information et de supports de communication, connus et accessibles à la personne, sont utilisées par tous les intervenants. Pour les



« Les parents sont les meilleurs enseignants que j'aie connus »

« Ils avaient suivi eux-mêmes un cours accéléré sur l'autisme pendant des jours, des nuits, des semaines et des années. Si leur enfant ne parlait pas et ne comprenait pas, certains de ces parents-professeurs ont soulevé le fardeau d'anticiper ce que l'enfant cherchait à communiquer. Lorsque l'enfant ne savait exprimer son amour ou son attachement, ils ont appris à s'en occuper sans attendre le partage.

Ils ont adapté les habitudes alimentaires de la famille pour tenir compte de ses préférences bizarres. Ils ont poursuivi l'apprentissage de la propreté de longues années, bien au-delà du temps nécessaire pour leurs autres enfants, et ont lavé patiemment les traces de ce lent apprentissage dans des lessives sans fin.

Ils ont appris à leurs autres enfants à protéger leurs possessions des ravages de leur frère ou sœur handicapé.

Ils leur ont appris, par l'exemple, à prendre plus que leur part de responsabilité pour cet enfant et ils leur ont montré la compassion, même lorsqu'ils étaient à court de patience.

Leurs études se poursuivaient tous les jours, bien au-delà de l'heure du coucher, et ils ont consacré bien des nuits sans sommeil à la compréhension de l'autisme.

Ils m'ont appris à remettre en cause ma conception de l'évaluation et de la psychothérapie, à évoluer de l'expression des sentiments à la résolution de problèmes.

Contrairement aux chercheurs, ces parents ne pouvaient pas laisser de côté des questions pour lesquelles aucune méthodologie n'avait été établie.

Contrairement aux cliniciens, ils ne pouvaient pas transférer l'enfant ailleurs parce qu'ils n'étaient pas formés pour gérer de tels problèmes.

C'est parce qu'ils ont poursuivi leurs études malgré leurs échecs, leurs frustrations et leurs défaites qu'ils sont devenus de si bons enseignants.

Les parents m'ont appris qu'il est possible qu'une attente ordinaire (comme de faire venir au monde un enfant et de l'élever) soit contrariée sans raison apparente et qu'il est possible de vivre au quotidien avec cette déception.

Qu'il n'existe pas une façon unique d'élever convenablement un enfant, même avec un handicap sévère, mais toute une palette de différences.

Celles-ci dépendent de la nature et de la sévérité du handicap de l'enfant, des ressources et des aspirations de la famille où il est né.

Il y a de la place pour d'importantes variations individuelles dans l'éducation des enfants. Ces leçons sont précieuses pour nous tous qui n'avons pas d'enfant handicapé.

À tous les parents qui me les ont données, je serai éternellement reconnaissant. »

Source : Professeur Eric Schopler (créateur du dispositif TEACCH, en Caroline du Nord), extrait d'une intervention lors d'un congrès en 1984.*

personnes ne disposant pas du langage oral et/ ou présentant un retard mental profond, l'observation de son comportement et les connaissances des proches (famille, professionnels) qui partagent son quotidien, contribuent à décrypter son expression.

L'objectif est de clarifier avec la personne elle-même la finalité des interventions, de s'assurer de sa participation et, autant que possible de son adhésion, et de rechercher en priorité son intérêt.

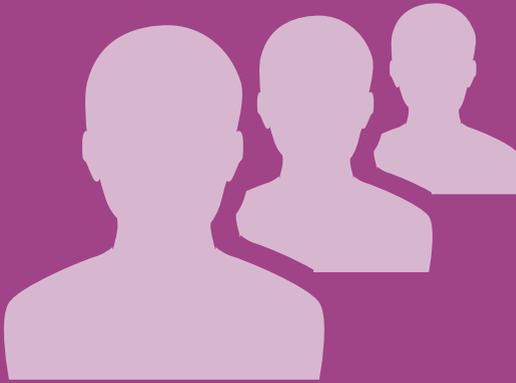
Place de la fratrie et de la famille élargie

Les effets de l'autisme sont susceptibles d'avoir des répercussions sur tous les membres de la famille. Une attention particulière est portée aux interrogations de la fratrie. Celle-ci peut avoir besoin d'être informée plus amplement afin de comprendre les manifestations des troubles, leurs effets sur le fonctionnement familial, ainsi que sur le comportement de la personne.

Peuvent être proposés à tous les membres de la famille, entretiens, brochures, soutien psychologique individuel, groupes thématiques « parents-enfants-fratrie », groupes de parole, organisation d'activités conjointes avec la fratrie, etc.

Si les membres de la famille en expriment le besoin, ils doivent pouvoir avoir accès à une consultation génétique médicale et éventuellement à des examens complémentaires.

 Voir Focus 6, p. 41.



Dossier 4

**Caractéristiques
communes,
hétérogénéité*
et spécificités**

Introduction

Au sein d'une population de personnes répondant au diagnostic d'autisme et autres TED existent des types et des profils cliniques très différents avec, pour conséquence, des degrés de handicap très divers dans leur nature, leur intensité et leur complexité.

Cela est lié non seulement aux variations de sévérité des troubles, mais aussi à l'existence d'évolutions cliniques particulières.

Ce qui en fait la grande diversité, c'est la variabilité et l'intensité des altérations de la triade autistique*, qui vont avoir des conséquences plus ou moins importantes sur le développement et le fonctionnement quotidien de la personne. Cette hétérogénéité* clinique est majorée par le degré de déficience intellectuelle pouvant être associée à l'autisme ainsi que par les comorbidités* (pathologies associées qui doivent être diagnostiquées) génétiques, somatiques* ou encore psychiatriques. La variabilité des trajectoires développementales est également liée à l'existence d'évolutions cliniques particulières, tout au long de la vie.

Les symptômes de la triade

Malgré cette grande diversité, toutes les personnes avec autisme et autres TED ont des troubles du développement social caractérisé par :

- des manières particulières d'entrer en contact avec autrui avec des comportements tels que le retrait, l'évitement, l'unilatéralité, l'intrusion,
- un langage absent, étrange ou réduit, et des compétences socio-communicatives exprimées de façons particulières et/ou avec difficultés,
- un répertoire d'expressions émotionnelles peu variées et mal adaptées à la situation,
- une grande difficulté à développer une représentation intérieure des événements et actions qui affecte l'aptitude à anticiper ce qui pourrait se passer,
- des centres d'intérêts inhabituels, restreints et stéréotypés.

Ces troubles se manifestent dans ce que font les personnes, la manière qu'elles ont de se comporter, traduisant ainsi la particularité de leur fonctionnement. Ils ne doivent donc pas être confondus avec l'expression de comportements-problèmes*. Voir Dossier 7, p. 89.

Les fonctionnements spécifiques

Les fonctionnements spécifiques sont observables et à la fois fluctuants selon les contextes et le temps.

« Les personnes avec TED présentent des particularités au niveau des fonctions organiques et des activités de participation... Les particularités de fonctionnement de la personne avec TED sont essentielles à identifier. »

État des connaissances HAS/2010

1) Fonctionnement sensoriel

Des particularités sensorielles s'observent quel que soit l'âge de la personne et la forme d'autisme exprimée.

Il s'agit de particularités de traitement des informations sensorielles (stimuli tactiles, auditifs, visuels, vestibulaires*). Elles se traduisent soit par une hyperréceptivité, une hyporéceptivité ou encore par une fluctuation du traitement de ces mêmes stimuli sensoriels.

Les personnes avec autisme peuvent présenter des profils sensoriels différents. Leurs caractéristiques dans ce domaine sont prises en considération dans les modalités de soutien proposées. Ces particularités de l'intégration sensorielle ont une incidence sur la perception de l'environnement et donc sur sa compréhension.

Ce dysfonctionnement de la sphère sensorielle entraîne généralement :

- des difficultés pour traiter une trop grande quantité d'informations,
- une compréhension altérée des informations,
- une modification de la perception sensorielle et une réactivité particulière aux bruits, lumières, toucher, contacts, odeurs (flairage),
- une perception en détail qui amène à des comportements de vigilance exacerbée,
- des difficultés à intégrer les variations de couleurs, les changements de nature de sols,
- des difficultés à filtrer les mouvements et les déplacements des personnes.

Ces particularités sensorielles peuvent se traduire par une apparition de troubles du comportement* ou de conduites de retrait.

2) Fonctionnement moteur

Il se caractérise par :

- un comportement sensori-moteur* qui peut être lié à un décodage singulier de l'environnement,
- des gestes stéréotypés de formes très diverses, des rituels corporels ou bien encore des particularités dans l'organisation du mouvement (coordination, anticipation, planification, organisation, intention),
- une activité motrice autocentrée, des autostimulations pour rechercher des sensations,
- une approche atypique des objets et des personnes.

3) Fonctionnement cognitif

Il met en perspective un traitement différent des informations et des stratégies spécifiques d'exploration du monde environnant.

La pensée concrète et la pensée en détails. La personne avec autisme a souvent une pensée concrète, visuelle et contextuelle. Elle ne s'adapte pas intuitivement aux situations sociales, mal décryptées, et éprouve des difficultés pour ajuster spontanément ses comportements à la variabilité des contextes d'apprentissages. Ceci a pour conséquence de freiner son autonomie. De ce fait, on peut considérer qu'elle demeure environnemento-dépendante* (peu de flexibilité) et qu'elle a besoin d'aide pour acquérir, comprendre et décoder les mécanismes des interactions sociales ainsi que les mécanismes inhérents aux capacités et habiletés adaptatives*. Elle traite majoritairement tous les stimuli de façon fragmentée (un par un ou par

morceau) en privilégiant les détails plutôt qu'un tout intégré et significatif. Ceci est l'expression d'une faiblesse de cohérence centrale, qui génère une hypersélectivité* des informations. La personne sélectionne des détails de l'environnement, pas forcément les plus pertinents, pour accéder à une information utile qui lui permette d'agir, et les utilise par association.

Elle apprend généralement de manière rationnelle, plutôt qu'intuitive et implicite. Ceci peut être un point d'appui au développement de compétences de communication et d'apprentissages divers et doit amener les intervenants à adapter leur pédagogie quand ils proposent des activités (informatique, lecture, dessin, musique, sport, vie quotidienne et domestique).

Perception du temps et des changements. La personne présente des difficultés pour comprendre les concepts de temps et de durée. On constate également des difficultés attentionnelles (vigilance, niveau d'éveil, motivation...).

La personne peut également présenter des difficultés d'adaptation aux changements, quels qu'ils soient : alimentaires, vestimentaires, lieux, personnes, horaires. Ceci peut s'exprimer par une rigidité quotidienne, une anxiété ou encore par des rituels envahissants.

Fonctions exécutives. Planifier, persévérer, prendre l'initiative, s'organiser sont des capacités qui permettent à chacun d'avoir un comportement suffisamment flexible et adapté dans toutes les situations.

La personne avec autisme présente à des degrés divers, selon les moments et selon l'adaptation de l'environnement, des difficultés pour planifier ses actions,

anticiper son comportement lors de tâches diverses, s'organiser spontanément pour enchaîner des actions et ajuster ses réponses. Elle peut par exemple rester bloquée en raison de ses difficultés à réaliser tel ou tel acte, et ne pas être capable de modifier ses stratégies en cas de besoin.

Cela peut se traduire par une réelle difficulté à faire des choix, à imiter ou encore à se servir d'indices pertinents dans l'environnement pour agir et modifier son comportement.

Théorie de l'esprit. C'est la capacité à attribuer un état mental aux autres et à soi-même. C'est une compétence fondamentale d'un point de vue social. Les personnes avec autisme sont ici en difficulté, ce qui explique en partie leur peine à construire un monde social guidé par les intentions, l'intuition sociale, les désirs et croyances, et à adapter leur comportement lors d'interactions sociales.

4) Fonctionnement émotionnel

La personne avec autisme a un traitement particulier de la perception des émotions des autres et de l'expression des siennes. Ceci entraîne une difficulté à s'harmoniser et à partager avec autrui. Les émotions peuvent ne pas être en phase avec le contexte. Rire, avoir peur, montrer de l'affection, de l'anxiété, peut s'exprimer de façon anachronique, disproportionnée. **Nous devons être très vigilants quant à l'interprétation de ces émotions.** La personne avec autisme peut ainsi rire si elle est très angoissée ou être triste, pleurer, se

mordre si une joie trop intense l'envahit. Les difficultés rencontrées pour gérer les émotions peuvent également la conduire à exprimer en réaction des conduites hétéro-agressives, de l'agitation, un repli ou des automutilations.

Les émotions peuvent donc être exprimées de manière singulière avec des intensités variables. La personne avec autisme peut intellectuellement comprendre une émotion, mais son expression sera inattendue, voire inadaptée à ce qu'elle est en train de vivre. Il est utile de l'accompagner dans l'expression de ses émotions, mais aussi dans leur compréhension.

5) Fonctionnement de communication

Toute la sphère de l'échange et de la réciprocité est touchée. Cela se manifeste par un manque patent d'attention conjointe (intérêt de deux ou plusieurs personnes pour la même chose au même moment, sans autre indication que l'événement qui se produit ; par exemple, une personne entre dans une pièce, tout le monde se retourne, sauf la personne avec autisme).

Ceci se manifeste également par des compétences d'imitation naturelles faibles. La fonction de langage oral est altérée de manière très variable : cela va de l'absence totale de langage à une atteinte partielle. La personne avec autisme peut disposer du langage oral, avoir un certain vocabulaire, mais ne pas être, pour autant, plus performante pour intégrer la pragmatique du langage (son sens en contexte).

Le langage fonctionnel et la fonction pragmatique du langage peuvent donc

lui être source de grandes difficultés. La présence d'un langage oral ne vient pas naturellement compenser les capacités socio-communicatives et minorer les difficultés d'expression dans le registre émotionnel.

Enfin, la personne avec autisme n'utilise pas spontanément un langage gestuel ou corporel pour compenser l'absence ou l'insuffisance de langage oral. Cette particularité peut s'observer également pour celles qui disposent d'un bon langage oral.

D'autres caractéristiques non spécifiques communément associées sont l'anxiété, les troubles du sommeil, les troubles du comportement* alimentaire. Elles ont une incidence directe sur les fonctionnements de chaque personne.

L'approche fragmentée de l'environnement, la hiérarchie et le sens donné aux informations, l'organisation dans l'espace et dans le temps et l'adaptation aux changements sont à la fois atypiques et singuliers dans toutes les formes d'autisme, chaque personne ayant ses propres particularités.

L'expression clinique de ces particularités fonctionnelles varie selon les âges de la vie. Cela entraîne des situations de handicap hétérogènes.

La notion de « situation de handicap », chère à la loi 2005, prend ici tout son sens. Il y a une réelle nécessité à adapter de façon continue l'environnement pour aider la personne avec autisme à exprimer au mieux ses compétences.

Pour être adaptées à la personne, les interventions font l'objet d'évaluations continues du fonctionnement.

 Voir Focus 7, p. 49.

Les troubles associés

L'association à l'autisme d'anomalies, de troubles ou de maladies est fréquente. Elle participe de façon importante à l'hétérogénéité* comportementale des personnes autistes.

L'identification de ces troubles associés ne remet pas en question le diagnostic d'autisme, mais fournit des indications précieuses pour la prise en charge globale et l'évolution.

Une consultation génétique, neurologique et un examen morphologique et moteur peuvent mettre en évidence :

- un retard mental associé (dans 50 à 80 % des cas),
- une épilepsie (1/3 des personnes avec autisme et retard mental),
- des troubles de la coordination motrice,
- des déficits sensoriels,
- des troubles graves du langage (aphasie, dysphasie),
- des maladies génétiques connues associées à l'autisme (15%),
- des troubles métaboliques.

Compte tenu des progrès constants des techniques, il faut s'interroger régulièrement sur la réactualisation de ces explorations. La qualité de l'intervention thérapeutique et la bientraitance en dépendent.

Comorbidités* psychiatriques et diagnostics différentiels*

Une personne avec autisme et autres TED peut développer une pathologie psychiatrique à côté de son autisme. Actuellement, les données sont partielles et les moyens diagnostiques disponibles ne sont pas toujours évidents à utiliser, compte tenu de la triade autistique*.

Ces troubles associés ont longtemps été confondus avec des causes ou des conséquences de l'autisme. De nombreuses recherches restent à faire, mais il est important de se poser la question de la comorbidité* psychiatrique pour mieux comprendre et accompagner la personne. Les personnes peuvent notamment présenter une hyperactivité (TDHA*), des troubles anxieux, des troubles bipolaires, des peurs et phobies, des troubles obsessionnels compulsifs. Devant des troubles psychotiques* (schizophrénie), malgré quelques rares descriptions qui peuvent laisser penser à un diagnostic additionnel (TED et schizophrénie), il s'agit le plus souvent de poser un diagnostic différentiel* (TED ou schizophrénie). En effet, les diagnostics de schizophrénie et de trouble envahissant du développement sont deux diagnostics bien distincts dans les classifications internationales.

Enfin, il est à noter que le taux de dépression augmente avec l'âge.

« Troubles psychotiques : des troubles psychotiques ont été rapportés chez 5 % à 12 % des adultes avec TSA (55,67). Aucun trouble psychotique n'a été retrouvé dans l'étude*



Quelques repères pour bien accompagner les personnes avec autisme

- **Faciliter le traitement de l'information**, par un environnement sécurisant constitué de repères stables et généralement visualisés pour une meilleure compréhension des contextes.
 - > En **structurant le temps et les espaces** pour permettre à la personne de se repérer, de s'organiser dans le temps et comprendre la succession des événements et des activités
 - > En proposant des **aides concrètes** physiques, gestuelles, visuelles et démonstratives
 - > En veillant à proposer des **supports visuels** pour faciliter autant la compréhension que l'expression (même quand le langage oral est présent) des besoins fondamentaux et quotidiens, pour demander de l'aide et signifier une douleur.
- **Développer une pédagogie concrète** permettant l'acquisition de savoir faire par l'expérimentation et la mise en situation répétées et régulières d'apprentissage.
 - > En favorisant la **généralisation** de ces acquis dans des contextes différents
 - > En s'assurant que la personne dispose d'**activités valorisantes**, utiles à son autonomie et suffisamment porteuses de rôles sociaux et communautaires
 - > En donnant les **aides** visuelles, gestuelles, physiques, orales nécessaires à la continuité de l'action.
 - > En rendant **tangible et compréhensible l'intérêt** de l'activité proposée. (Notion de récompense, de renforçateur*, de plaisir...)
 - > En mettant en œuvre des stratégies pour aider la personne à mieux **gérer les changements, l'attente et les transitions**.
- **Soutenir les compétences adaptatives** et permettre l'apprentissage des habiletés alternatives à l'expression de comportements dits problèmes ou inadaptés.
 - > En entraînant la personne aux **habiletés sociales** en vue de faciliter ses capacités à interagir dans des contextes sociaux quotidiens.
 - > En permettant à la personne de **se ressourcer** par le retrait et de repli volontaire afin de l'aider à s'apaiser quand elle en éprouve le besoin.
 - > En favorisant un environnement de vie calme **apaisant** qui tient compte des qualités sensorielles et physiques de tous les contextes environnementaux.

sur des adolescents avec syndrome d'Asperger* de Ghaziuddin, ni dans les deux études sur des adultes avec autisme avec ou sans retard mental de Melville et de Leyfer. Dans une série de 163 adolescents et adultes avec autisme, un seul cas de schizophrénie a été rapporté (0,6 %), résultat globalement comparable à la fréquence de la schizophrénie dans la population générale.

Une schizophrénie a été observée dans 2 % des cas chez des adultes avec autisme de haut niveau ou avec syndrome d'Asperger* et dans 4 % des cas chez des adultes avec autisme atypique.

Des troubles schizophréniques ont été observés dans 30 % des cas dans la trajectoire vie entière* de personnes avec autisme atypique. L'association entre schizophrénie et TED, en particulier l'autisme atypique, est toujours un sujet de recherche, comme le montre la revue de Rapoport concernant la schizophrénie à début précoce (forme rare et sévère de schizophrénie). »

État des connaissances HAS/2010, annexes

À SAVOIR

On parle de diagnostic différentiel* quand deux diagnostics risquent d'être confondus.

Le diagnostic différentiel* est l'identification d'une pathologie grâce à la comparaison des symptômes de plusieurs affections voisines que l'on cherche à différencier les unes des autres par un processus d'élimination logique.

On parle de diagnostic additionnel quand il y a comorbidité*, c'est-à-dire que plusieurs diagnostics pour une même personne peuvent être identifiés, par exemple : autisme et dépression.

Conclusion

L'autisme est un processus développemental, évolutif sur lequel les interventions et les aménagements proposés ont une incidence. Les difficultés les plus persistantes concernent l'adaptation sociale naturelle et intuitive à l'environnement.

L'hétérogénéité* des fonctionnements spécifiques dit autistiques et leur manifestation d'une personne à l'autre, d'un contexte à l'autre et d'une période de vie à l'autre, pour la même personne et d'une personne à l'autre, est présente au sein de chaque catégorie diagnostique (autisme infantile, TED non spécifiques, Asperger*...).

Ceci est au cœur de la réflexion actuellement menée autour de l'évolution des classifications diagnostiques internationales américaines (DSM). Actuellement catégorielle, cette classification évolue vers une version dimensionnelle. On s'achemine vers le trouble du spectre de l'autisme (TSA*).

 Voir Focus 8, p. 51.

 Voir Focus 2, p. 23.



D'un bout à l'autre du spectre : le handicap dépend aussi de la prise en compte des difficultés

Les troubles envahissants du développement (TED*) ou troubles du spectre autistique (TSA*) sont une pathologie du neurodéveloppement qui affecte les capacités d'interaction, de communication et d'adaptation à l'environnement par des comportements stéréotypés et des intérêts restreints.

Les individus avec TSA présentent des caractéristiques qui leur sont propres par la grande variabilité et l'intensité des symptômes. Ainsi, tout au long de ce continuum, nous pouvons être amenés à rencontrer des situations diverses allant de personnes très dépendantes dans les activités de la vie quotidienne et accueillies dans des établissements spécialisés, à des personnes avec un haut niveau de fonctionnement intellectuel ayant toutefois de grandes difficultés d'insertion.

Les deux exemples ci-après illustrent parfaitement ces deux notions et posent la question d'un accompagnement spécifique et individualisé des personnes avec TSA, quel que soit le niveau d'atteinte des différentes sphères du développement et du fonctionnement.

Albert, 16 ans, présentant un autisme typique avec déficience intellectuelle sévère

Il est adressé, dès l'âge de 3 ans et demi à un pédopsychiatre. Le diagnostic de « trouble du développement et troubles de la communication de type autistique » est posé. L'histoire développementale est en effet teintée de nombreuses atypies dès les premières années de vie.

L'examen néonatal de ce beau bébé né à terme est normal. Il se révèle assez rapidement très agité, avec peu de moments calmes. Les premières inquiétudes des parents, qui ont déjà un enfant de 5 ans en bonne santé, apparaissent lorsque leur garçon présente un retard d'apparition de la marche (19 mois) et du langage (aucun mot avant l'âge de 4 ans), ainsi que des stéréotypies telles que des stimulations visuelles et plus tard, des actionnements répétés d'interrupteurs, qui peuvent durer des heures. La propreté est acquise tardivement ; à 16 ans, il existe encore des épisodes isolés d'énurésie. Très vite, l'enfant se montre intolérant aux bruits, se bouche les oreilles au moindre son, alors qu'il ne semble même pas entendre lorsqu'on l'appelle par son prénom. Il ne regarde pas lorsqu'on le regarde, ne sourit pas ou seulement quand il procède à ses activités répétitives. Il ne joue pas, et encore moins avec les autres enfants qu'il semble fuir.

Dès l'âge de 4 ans, il est orienté vers un institut médico-éducatif (IME*) avec un suivi orthophonique toujours en cours, un temps d'intégration scolaire avec une institutrice spécialisée et un temps d'activités « sensorielles ».

Entre 3 ans et demi et 11 ans, le jeune sera régulièrement évalué par une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans les troubles du spectre de l'autisme qui mettra en évidence une amélioration significative de la symptomatologie autistique, due à un accompagnement éducatif et médical adapté.

Lorsqu'il se présente à la consultation psychiatrique à l'âge de 16 ans, l'adolescent peut rester assis et écouter pendant un long moment. Le contact visuel est de bonne qualité, coordonné à d'autres moyens de communication non-verbale : il désigne du doigt ce qu'il veut et vocalise de manière variée. Même si le langage est totalement absent, il sait maintenir l'interaction pour tenter de se faire comprendre. Les stéréotypies qui étaient nombreuses dans l'enfance, sont beaucoup moins envahissantes et peuvent être stoppées. Persistent des intérêts sensoriels et une hypersensibilité aux bruits qui peut être améliorée avec le port d'un casque au domicile parental, ce qui lui permet de participer aux réunions de famille et d'y trouver satisfaction. Du point de vue de l'autonomie, il a besoin d'un accompagnement verbal pour la majeure partie des activités de la vie quotidienne : c'est le cas pour la toilette et l'habillage, qu'il peut faire en grande partie en autonomie ; il mange proprement et sans difficultés avec des couverts. C'est même un moment de plaisir et de partage.

Au terme du bilan réalisé, le diagnostic d'Albert reste le trouble du spectre autistique typique, d'évolution très favorable sur les plans de la communication et de l'interaction, avec un comportement plus adapté et apaisé.

Les liens entre l'équipe pluridisciplinaire diagnostique, l'équipe de l'IME* et les parents ont permis la poursuite de l'accompagnement individualisé d'Albert, en insistant sur ses capacités d'imitation et sa stabilité comportementale qui permettront de nouvelles acquisitions pour favoriser l'autonomisation et le bien-être du jeune homme dans tous ses lieux de vie.

Estelle, présentant un trouble du spectre autistique de type syndrome d'Asperger*

Estelle consulte pour la première fois à l'âge de 21 ans, avec sa maman, l'équipe pluridisciplinaire d'un Centre Ressources Autisme suite à des difficultés majeures d'insertion scolaire et d'orientation professionnelle.

La reprise des éléments de la première enfance avec la maman ne mettent pas en évidence de « points d'appel » pour des anomalies du développement social. Tout juste est évoqué un bébé calme, discret, mais qui se développe normalement : Estelle marche à 15 mois, et même si à l'époque, le pédiatre constate une légère maladresse dans certains gestes, Estelle n'inquiète personne. Au contraire : elle fait la fierté de ses parents et l'étonnement de l'entourage devant ses phrases complexes et son niveau de langage à 5-6 ans, comparable à celui d'un adulte. Il est vrai qu'à cette période, Estelle préfère la compagnie des adultes ou mieux, de ses consoles vidéo.

Son parcours scolaire est de qualité, voire exemplaire, et là encore, Estelle franchit les différentes étapes scolaires de manière plus ou moins heureuse ; c'est

à l'âge de 13 ans, au cours d'une consultation avec un neuropédiatre, que sont évoqués pour la première fois des troubles praxiques*. À cette même époque, la scolarité devient plus chaotique avec des difficultés de relation avec les autres élèves et d'insertion. Estelle est décrite comme la « souffre-douleur » de sa classe. Au cours des années de collège et de lycée, elle s'isole fréquemment, pleure souvent devant son incapacité à tisser des liens avec les autres et l'incompréhension des « codes sociaux » de l'adolescence. Une fois son baccalauréat obtenu et par goût prononcé pour le dessin, dans lequel elle excelle, Estelle s'oriente vers une école supérieure de conception graphique. Ses difficultés d'intégration sociale se font encore plus prégnantes : elle abandonne ce projet.

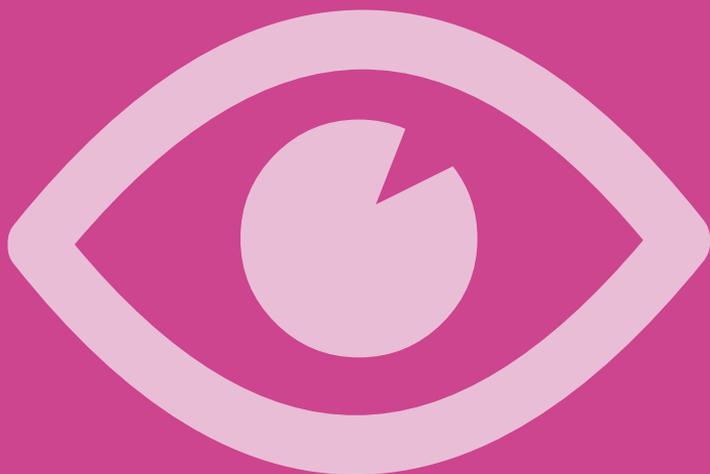
Actuellement inscrite en langues étrangères appliquées, « pour passer le temps », Estelle semble découragée quant à son projet professionnel. Elle sort peu, toujours accompagnée de sa maman, joue essentiellement à la console de jeux et dessine. Ses initiatives au domicile et son autonomie sont assez limitées : elle prend deux douches par semaine, sur injonction maternelle, parce qu' « elle n'y pense pas », ou que « c'est trop tard dans la journée » ; elle ne répond pas au téléphone, ne sait pas faire des courses, peut oublier de manger, à la faveur de ses centres d'intérêt. Elle dit elle-même n'avoir que deux amis, qu'elle ne rencontre que 2 ou 3 fois par an. Elle reconnaît avoir un problème de « relation » et d'identification de ses émotions ou de celles des autres. Tout cela est en contraste avec des compétences intellectuelles intactes voire supérieures à son groupe d'âge, et en particulier des îlots de compétence dans les connaissances lexicales.

Les conclusions de l'équipe pluridisciplinaire vont dans le sens d'un trouble du spectre autistique de type syndrome d'Asperger*, et encouragent Estelle à entamer un suivi par remédiation cognitive* pour restaurer l'estime de soi et améliorer la flexibilité de la pensée. Le travail autour des habiletés socio-conversationnelles en petits groupes est également préconisé.

Conclusion

Ce qui est frappant chez ces deux personnes, c'est leurs trajectoires opposées avec une symptomatologie améliorée d'un côté et de l'autre, un repli qui s'accroît. Si on considère la définition du handicap telle qu'énoncée par la loi du 11 février 2005 : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* », on est en droit de se poser la question de qui, entre Albert et Estelle est le plus handicapé...

Isabelle Carteau-Martin, psychologue, CHRU Bretonneau,
Tours, Centre de Ressources Autisme* Région Centre.



Dossier 5

Évaluer et intervenir

Introduction

L'évaluation est le moyen incontournable pour mettre en perspective les ressources et les spécificités de fonctionnement de la personne. Elle permet l'objectivité des observations et une meilleure compréhension de la singularité d'expression de la personne, car l'intuition clinique, bien que nécessaire à la démarche, ne suffit pas en elle-même.

« Le problème éthique de l'autisme n'est pas l'évaluation mais la non-évaluation » Lorna Wing, psychiatre britannique.

Démarche d'évaluation

On attend de l'évaluation une compréhension plus précise des modalités des fonctionnements de la personne, de manière à pouvoir adapter au mieux son environnement, soutenir tout au long de sa vie ses compétences émergentes, et repérer le type d'aides nécessaires à une meilleure autonomie dans sa vie quotidienne.

Alors même que, lors du diagnostic nosographique*, une évaluation initiale a été faite, les évaluations successives, au fil des interventions et de l'accompagnement, sont nécessaires car elles sont garantes d'une actualisation permanente du projet personnalisé.

L'autisme est un trouble neuro-développemental* dont l'évolution est constante et conjointement dépendante des potentiels de la personne et de la mise en œuvre des interventions choisies.

L'évaluation continue permet de décrire et de suivre pour chaque personne avec autisme :

- l'évolution de son profil,

- l'évolution de ses réactions, de son comportement dans différentes situations, c'est-à-dire de son fonctionnement,
- ses capacités adaptatives,
- sa participation et ses capacités émergentes,
- son état de santé.

L'analyse de ces évaluations permet, pour chaque personne, à la fois de définir son projet personnalisé, d'ajuster les propositions d'intervention et d'en préciser l'efficacité et l'intérêt.

1) Pour qui ?

Pour tous, l'évaluation est un processus continu en faveur d'une meilleure connaissance de la personne et du suivi, tout au long de sa vie, de sa trajectoire développementale.

Petite enfance

Dès que le diagnostic a été posé, l'évaluation fonctionnelle commence et vient compléter la démarche diagnostique. C'est très précocement qu'il convient d'être très attentif au développement de l'enfant et ce, dans les différents domaines (communication, langage,

adaptation sociale, fonctionnement intellectuel, comportement, motricité...), afin de repérer les spécificités de son fonctionnement et les principales sources de ses difficultés.

« Effectuer, avec l'accord des parents, une évaluation initiale du fonctionnement de leur enfant au plus tard dans les trois mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Les évaluations sont réalisées dans le but de mettre en œuvre le plus précocement possible les interventions éducatives et thérapeutiques de manière coordonnée afin de soutenir le déploiement des compétences de l'enfant, particulièrement celles qui visent l'amélioration du comportement adaptatif.

« Débuter avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic les interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale, qu'il y ait ou non retard mental associé. » (Grade B).

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

La démarche d'évaluation permet d'objectiver les différentes observations cliniques et d'y articuler immédiatement des interventions elles-mêmes évaluables.

Et tout au long de la vie

Cette démarche constitue un axe central dans l'adaptation des soutiens individualisés. Elle se poursuit tout au long de la vie de la personne. L'autisme peut se manifester de manière différente, les trajectoires développementales demeurent singulières et nécessitent de considérer

ces différents vécus, mais aussi la manière dont les symptômes évoluent au fil de la vie.

Les évaluations faites dans le milieu naturel de vie et d'activités de la personne autiste favorisent les propositions d'interventions fonctionnelles et utiles pouvant servir une meilleure autonomie, un meilleur bien-être.

2) Comment ?

Les évaluations sont réalisées dans le milieu de vie habituel de la personne au moyen d'observations cliniques structurées et d'observations informelles. Ce peut être par observation directe et au moyen de tests standardisés. Elles font toujours l'objet d'échanges avec les parents et s'appuient sur l'ensemble des intervenants. Elles sont mises en œuvre en collaboration avec la famille et adaptées à la personne. Des aménagements contextuels spécifiques propres à l'autisme, tels que l'utilisation de moyens et de modalités alternatives de communication de la personne avec autisme, facilitent et rendent possibles ces évaluations. Selon les besoins, elles sont réalisées par des professionnels aux compétences différentes qui peuvent être médicales, psychologiques, éducatives, paramédicales, scolaires, etc. Les milieux et contextes de vie de la personne sont bien évidemment pris en considération par l'ensemble de ces professionnels.

Les résultats des évaluations sont commentés et discutés avec les parents – la personne, quand cela est faisable –, dans le respect des règles déontologiques. Ils sont transmis à l'ensemble des professionnels concernés.

3) Quand ?

Les enfants

L'autisme est un trouble neuro-développemental*. Compte-tenu de l'importance de la plasticité cérébrale pendant la petite enfance, il est nécessaire d'apporter très précocement un soutien au développement des « habiletés » des petits enfants. Les évaluations sont régulières afin de s'assurer du suivi et de l'efficacité des interventions au cours du développement de l'enfant. Certaines interventions nécessitent des évaluations constantes (c'est-à-dire à chaque séance d'intervention) pour mesurer rigoureusement les progrès de l'enfant.

« Il est recommandé que l'évaluation soit réalisée au minimum une fois par an pour enfant/adolescent avec TED, par des professionnels expérimentés et formés à l'examen des différents domaines du développement. Cette évaluation est systématiquement suivie d'une réunion de synthèse. »
Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Les adolescents et les adultes

Un bilan, revisitant le diagnostic pour mettre en évidence son évolution, l'intensité des mécanismes autistiques et les ressources actuelles de la personne, précède la réécriture du projet personnalisé (environ tous les deux ans). Ainsi, le regard porté sur la personne et ses compétences est objectivé. La démarche permet surtout de s'assurer de la continuité de l'adaptation des interventions, de la diversité de ses activités et de sa participation sociale.

Voir Zoom, p. 28.

 *Voir Focus 4, p. 31.*

Une démarche d'évaluation régulière nécessite la mise en place d'une organisation lisible des interventions et des rôles et places de chaque intervenant et de leur supervision. Tous les professionnels de l'accompagnement, qu'ils soient éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques, moniteurs éducateurs ou aides soignants, sont concernés. Ils

ZOOM Les principaux axes d'évaluation

Modes de fonctionnement de la personne	<ul style="list-style-type: none"> ● Communication et langages ● Interaction sociale et socialisation ● Cognition ● Sensorialité et motricité ● Émotions et comportement ● Santé et douleur
Implication et participation de la personne à la vie sociale	<ul style="list-style-type: none"> ● Autonomie personnelle ● Autonomie dans les activités quotidiennes (communautaires et résidentielles) ● Apprentissages (y compris scolaires et professionnels)
Facteurs environnementaux	<ul style="list-style-type: none"> ● Santé ● Conditions de vie ● Environnement matériel et spatial



Ce que l'on évalue

Des évaluations complémentaires sont menées dans les domaines listés dans ce tableau.

Domaines	Points de vigilance
Communication et langage	<ul style="list-style-type: none">● Communication non verbale : attention conjointe, imitation, interaction par le regard, communication gestuelle et corporelle, fréquence d'initiation de la communication, respect du tour de parole, utilisation de support visuel...● Langage réceptif et expressif : oral (y compris langue des signes) et écrit (à partir de 6 ans)● Outils de communication : Utilisation d'un système alternatif ou augmentatif* pour communiquer
Interactions sociales	<ul style="list-style-type: none">● Habiletés ou interactions sociales :<ul style="list-style-type: none">> dans différentes situations : famille, pairs, professionnels, personnes étrangères, relations intimes...> dans différents lieux : à la maison, à l'école, chez le médecin, à l'établissement médico-social, dans les magasins, au travail...● Perception de soi-même et des autres● Gestion de la proximité
Loisirs	<ul style="list-style-type: none">● Loisirs individuels● Loisirs de groupe● Loisirs collectifs en extérieur● Habiletés au jeu
Cognitif (évaluation neuropsychologique)	<ul style="list-style-type: none">● Suivi du développement de l'attention, de la mémoire, de la représentation dans le temps et dans l'espace, de l'anticipation et de la planification des actions, du processus de pensée et de langage● Mise en évidence des modalités particulières de fonctionnement cognitif : forces, émergences et faiblesses
Sensoriel et moteur	<ul style="list-style-type: none">● Repérage des modalités sensorielles préférentielles● Repérage des réponses « inhabituelles » aux différentes informations émanant de l'environnement● Acquisitions motrices globales● Acquisitions de la motricité fine et des coordinations visuo-manuelles (dont graphisme)● Régulation tonique● Schéma corporel● Organisation spatio-temporelle

Domaines	Points de vigilance
Sensoriel et moteur	<ul style="list-style-type: none"> ● Régulation tonique ● Schéma corporel ● Organisation spatio-temporelle ● Praxies et gnoses ● Repérage des troubles sensoriels « ordinaires » : orientation vers consultation spécialisée ORL et ophtalmologique ● Repérage des troubles moteurs « ordinaires » et spécifiques (comme marche sur la pointe des pieds) : orientation vers consultation spécialisée orthopédiste, médecine physique...
Emotions et comportement	<ul style="list-style-type: none"> ● Développement psychoaffectif ● Reconnaissance et expression des émotions ● Identification des intérêts spécifiques ● Identification des comportements alimentaires ● Identification des comportements-problèmes* et leurs conditions de survenue ● Identification de signes comportementaux pouvant être liés aux effets indésirables des médicaments ● Prise en compte du retentissement de la puberté sur le comportement ● Recherche d'une cause somatique* en cas de changement comportemental brutal ou inexplicable
Somatique*	<ul style="list-style-type: none"> ● Une fois par an : généraliste, dentiste ● Au moins tous les deux ans : ophtalmologiste, gynécologue. ● Vigilance vis-à-vis des troubles récurrents du sommeil et de l'alimentation (digestion, problèmes de déglutition, propreté) ● Identification et suivi : épilepsie, anxiété, dépression, déficit de l'attention-hyperactivité ● Consultation génétique
Autonomie et activités quotidiennes	<ul style="list-style-type: none"> ● Entretien personnel ● Vie domestique (tâches fonctionnelles) ● Vie communautaire, sociale et civique
Apprentissages	<ul style="list-style-type: none"> ● Modalités et rythme des acquisitions et des apprentissages : <ul style="list-style-type: none"> > scolaires > professionnels ● Savoir-faire et capacités générales de travail
Environnement familial	<ul style="list-style-type: none"> ● Organisation des interventions compatibles avec la vie de la famille ● Information et formation des familles ● Compétences des familles ● Ressources et soutien social ● Préservation de l'équilibre
Environnement matériel et sensoriel	<ul style="list-style-type: none"> ● Repères spatiaux, temporels ● Gestion des informations sensorielles

sont soutenus par un psychologue et/ou un éducateur spécialisé, formés à la démarche d'évaluation psycho-éducative.

Lisibilité des références théoriques dans le projet d'établissement

L'intervention personnalisée globale vise à éviter la juxtaposition de pratiques éducatives, pédagogiques, ou thérapeutiques aux techniques hétérogènes et aux références éloignées les unes des autres. **Il est important de choisir les références théoriques qui conviennent à l'autisme.**

La HAS et l'Anesm recommandent en 2012, dans la lignée de l'*État des connaissances* de 2010 et compte tenu de l'analyse des publications scientifiques internationales et du consensus des experts sollicités, de :

« *fonder les interventions sur une approche éducative, développementale et comportementale, pour les enfants et les adolescents* ».

En ce qui concerne l'âge adulte, l'autisme étant considéré comme un handicap pour la vie entière* (on ne guérit pas de l'autisme), il n'y a aucune raison de penser que le fondement théorique des interventions qui sont proposées aux personnes devenues adultes soit fondamentalement différent. Bien au contraire, il est précisé que :

« *les interventions doivent s'inscrire dans la continuité et le renforcement des compétences présentes et émergentes* ».

Dans l'attente d'une publication HAS et Anesm concernant les interventions chez l'adulte, l'Unapei se base ici sur l'expérience des membres de la Commission autisme et des experts consultés.

Pour étayer les pratiques professionnelles et rendre opérationnelles les stratégies d'intervention, les projets des services et d'établissements sont explicites quant aux pédagogies utilisées. Elles s'appuient sur les références théoriques consensuelles publiées par la HAS et l'Anesm, connues et maîtrisées par les intervenants. Chaque professionnel doit pouvoir relier son intervention éducative au socle pédagogique et conceptuel dans lequel il s'inscrit. C'est ainsi que la cohérence et la maîtrise du sens des interventions proposées à la personne avec autisme seront garanties.

C'est aussi à cette condition que les interventions peuvent se dire « spécialisées ». Il s'agit de stratégies éducatives et pédagogiques connues et reconnues en termes d'efficacité. Elles s'inscrivent dans le cadre de programmes à référence développementale et comportementale. On peut dire que :

« *l'hétérogénéité* des profils cliniques et des évolutions des personnes autistes nécessite que les réponses éducatives, pédagogiques et thérapeutiques soient diversifiées, coordonnées et cohérentes avec les ressources et le rythme de la personne.* »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012,

Dès lors, la question de l'usage de pédagogies ou de thérapies diversifiées doit être abordée et explicitée tant au niveau institutionnel que pour chaque personne concernée dans son projet d'accompagnement et de soutien.

Les choix théoriques sont lisibles, connus par les intervenants et justifiés au regard de connaissances actualisées sur l'autisme et de l'efficacité des interventions.

La complémentarité des approches n'a de sens qu'au travers de ce que l'on repère comme étant significatif dans la trajectoire de la personne : ce qui est utile pour elle en termes d'apprentissages et de bien-être et ce qui lui est profitable en terme d'autonomie.

La complémentarité - au gré d'une démarche dite éclectique - ne saurait être la juxtaposition d'approches sans lien entre elles. Les postures telles que « *on fait un peu de tout, on a une boîte à outils...* » doivent être rendues lisibles à travers des modes d'interventions opérationnels pour la personne.

Proposer des interventions à tout âge, pour tout niveau

1) Répondre aux besoins des personnes

Des besoins singuliers

Les interventions tiennent compte de la forme d'autisme de la personne, des besoins particuliers qui s'y rattachent, de son âge et du profil de ses ressources. Tout en respectant son rythme, ses habitudes particulières, sa manière de communiquer et d'entrer en contact avec l'environnement, chaque personne autiste a accès à des apprentissages et

dispose d'une pédagogie adaptée à son fonctionnement mis en évidence par les évaluations fonctionnelles. L'environnement dans lequel elle vit est adapté à ses particularités de traitement cognitif et sensoriel.

Des besoins communs

Il s'agit des besoins prioritaires que sont l'apprentissage, l'utilisation de moyens de communication et le soutien dans les interactions avec autrui.

La personne avec autisme doit pouvoir comprendre son environnement pour communiquer sur ses besoins élémentaires et pour comprendre ce que l'on attend d'elle. Une attention soutenue et rigoureuse est portée au domaine de la communication, à son évaluation individuelle et aux nécessaires objectifs d'intervention.

Il s'agit des besoins de soutien intense tout au long de son développement, le plus tôt possible pour l'enfant, puis tout au long de sa vie. La personne adulte avec autisme a toujours besoin d'être stimulée, soutenue et encouragée dans ses apprentissages ; il est important qu'elle puisse ainsi acquérir une plus grande autonomie dans sa vie quotidienne. **Tout au long de la vie, en cohérence avec l'âge de la personne, la réévaluation des objectifs de soutien, l'intensité et la continuité des stimulations, sont nécessaires.**

Les intervenants veillent à ce que la continuité de l'usage des outils de communication adaptés – et de tout autre support essentiel à son épanouissement – soient assurés. L'objectif de l'accompagnement est qu'ils puissent

suivre le développement et les progrès de chaque personne. Des activités proposées suffisamment variées et nombreuses garantissent des apprentissages pluriels et un rythme de vie adapté aux besoins de dépenses physiques journalières. À tout âge, une attention est donc portée aux activités physiques et sportives. Ces interventions proactives contribuent à la qualité de vie, à la bonne santé et au soutien des compétences motrices et de déplacements.

 Voir Focus 10, p. 65.

2) Préciser les objectifs et les moyens

Pour intervenir de façon adaptée, les objectifs et les moyens mis à disposition sont précisés pour chaque personne avec autisme.

Les objectifs

- Ils sont établis avec la famille selon ses priorités et les résultats des évaluations.
- Ils visent des compétences fonctionnelles utiles à l'autonomie de la personne.
- Ils définissent des compétences et des savoir-faire à acquérir par secteurs limités dans le temps et dans les performances.
- Ils sont priorisés et mis en œuvre autant que possible dans un environnement favorable sur le plan sensoriel et physique.
- Ils nécessitent des réévaluations de résultats régulières.

Les moyens

Modalités pédagogiques et thérapeutiques

Pour soutenir l'accès aux apprentissages, une attention particulière est portée aux modalités pédagogiques adaptées à la manière d'apprendre et de fonctionner des personnes avec autisme.

Il est donc proposé de favoriser des stratégies éducatives adaptées, comportementales, développementales, qui font l'objet de validation scientifique (TEACCH*, ABA*, PECS*) ou de consensus entre experts (Thérapie d'Échanges et de Développement*). Ces stratégies ont été élaborées en tenant compte des mécanismes perceptifs, du mode de traitement de l'information et des stratégies comportementales spécifiques à l'autisme et construites pour qu'elles puissent s'adapter à chaque personne (ses ressources émergentes, ses goûts, ses intérêts, ses motivations), puisqu'elles intègrent toute une dimension d'évaluation en amont, pendant et en aval.

Le rythme des stimulations est équilibré. La sous-stimulation est un risque permanent, notamment à l'âge adulte, et particulièrement quand la personne présente un profil déficitaire.

Le projet d'établissement

Le projet d'établissement ou de service assure la cohérence, c'est-à-dire la continuité et la complémentarité des prises en charge tout au long du parcours de la personne, de l'enfance à l'âge adulte, puis à l'âge vieillissant.

Les personnels de tous les métiers (encadrement, administration, maintenance, entretien...) visent la cohérence

et le respect des procédures décidées. Le partenariat avec les familles est réfléchi et garanti par le fonctionnement institutionnel.

Toute l'organisation du travail est orientée à partir du mode de perception de la personne avec autisme. Ainsi, la rencontre avec elle est réfléchie et « protocolarisée* » en équipe et avec les familles. Elle vise le contrôle d'attitudes spontanées des accompagnants qui peuvent être inappropriées à la singularité de chaque personne autiste.

Les techniques d'interventions choisies trouvent leur efficacité dans cette cohérence institutionnelle.

C'est à cette unique condition que les personnes autistes, selon leur âge, leur degré d'autisme et leur niveau de développement, peuvent s'apaiser et devenir disponibles pour des activités d'enseignement, d'apprentissage de l'autonomie sociale et pour s'exprimer selon leurs moyens et leurs propres difficultés psychologiques.

L'environnement est calme et épuré, des indices visuels stables structurent le rythme et les activités de l'établissement. L'espace et le temps sont rendus visibles et explicites.

Tous les intervenants, y compris les parents, cherchent à avoir des réponses stables et similaires dans les mêmes situations afin de faciliter la compréhension de la personne et l'adaptation de son comportement.

3) Le projet personnalisé

Tout projet personnalisé comporte à la fois des interventions globales et coordonnées dans tous les domaines fonctionnels, avec des

objectifs précis et évaluable. Il tient compte du profil de développement de chaque personne et de la sévérité des symptômes.

Un climat de confiance et de partage

La « co-élaboration* » entre la personne, les parents et les professionnels, dans le cadre de la mise en œuvre du projet personnalisé auprès et pour la personne avec autisme, s'inscrit avant tout dans un climat de confiance et d'échanges lisibles entre les acteurs. Les modes de communication sont choisis pour que la personne et sa famille puissent être associées à la « co-élaboration* du projet personnalisé ». Il s'agit de tenir compte d'abord des goûts et des centres d'intérêt de chaque personne et de pouvoir discuter des résultats de l'évaluation fonctionnelle afin de définir ensemble les objectifs éducatifs et thérapeutiques les plus immédiats à mettre en œuvre et les moyens imaginés pour y parvenir.

Les références théoriques qui les animent sont expliquées aux parents afin de leur donner tous les moyens pour comprendre et rendre lisibles les pédagogies utilisées, les techniques thérapeutiques choisies et le cadre conceptuel dans lesquelles elles s'inscrivent.

Les professionnels (jamais anonymes) qui vont réaliser le projet et son organisation dans la semaine sont nommés. Autant que possible, les fréquences et durées des activités, ainsi que les échéances de réévaluation sont anticipées et précisées.

La régularité des réunions et l'aisance des contacts sont soutenues afin de veiller à la proximité des situations vécues et à la réactivité des soutiens proposés à la famille et à la personne.



Des points de repères pour des interventions recommandées

Les interventions éducatives, comportementales et développementales dites globales sont proposées le plus vite possible suite au diagnostic.

Schématiquement, la HAS et l'Anesm les listent ainsi dans les recommandations – interventions de 2012 :

- *Les interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement (ABA*)* (Grade B).
- *Les interventions à référence développementale* tels que le programme de Denver (plutôt adapté pour les petits) et le dispositif TEACCH* (Grade C).
- *Les prises en charge à visée neurophysiologique* comme la Thérapie d'Échanges et de Développement développée en France, à Tours (Grade AE*).
- *Les prises en charge intégratives fondées sur l'évaluation*, conçues de manière transdisciplinaire pour permettre à la personne de rester intégrée dans son milieu de vie ordinaire, veillant à utiliser un mode de communication et d'interaction commun et à ne pas disperser la personne dans des activités éclectiques ou des lieux multiples.

Concernant les Grades, voir Zoom, p. 18.

L'annexe 1 de ces mêmes recommandations précise :

Les interventions développementales (de type TEACCH*, modèle de Denver ou Thérapie d'échange et de développement de Tours) tiennent compte de l'ordre du développement typique des comportements et des points forts et faibles de chacun. Elles s'appuient sur les comportements spontanés et émergents. D'un point de vue pratique, il s'agit pour l'intervenant de s'approcher au plus près de la physiopathologie de l'enfant pour activer ses systèmes développementaux par des séquences ludiques d'interaction sensori-motrices* et socio-émotionnelles, qui favorisent les ajustements anticipés et les synchronisations. L'intervention vise, à travers l'activité proposée de façon régulière dans un espace tranquille et simplifié, le développement des fonctions de base (attention, perception, association, intention, contact, régulation, cognition, émotion, imitation, tonus, motricité, instinct) dans une approche pluridisciplinaire.

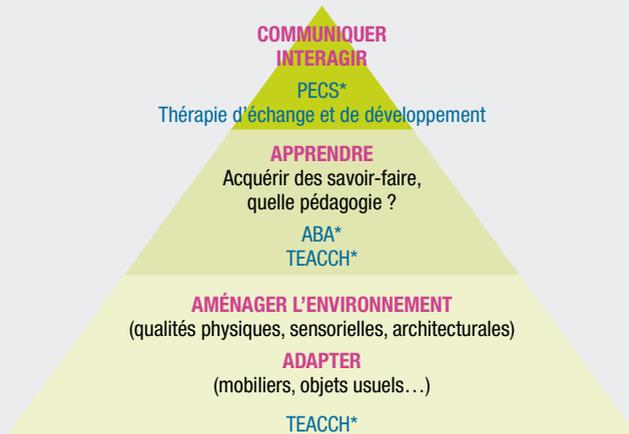
Les interventions dites comportementales (de type ABA* - Analyse appliquée du comportement) consistent à analyser les comportements pour comprendre les lois par lesquelles l'environnement les influence, puis à développer des stratégies pour les faire évoluer positivement. C'est l'intervenant qui prend l'initiative des interactions. Les renforcements sont d'abord extrinsèques (extérieurs) aux tâches enseignées. Une intervention ABA* permet de viser l'adaptation d'un comportement avec la personne,

au gré d'étapes successives qui seront progressivement enchaînées pour être ensuite utilisées dans la vie ordinaire. Ces techniques sont classiquement utilisées pour les enfants ordinaires par les familles ou à l'école, mais avec moins d'intensité ou de séquences parce que l'enfant typique a une tendance naturelle à faire plus attention à ce que font les autres et à comprendre intuitivement les situations sociales. Quand un comportement est considéré comme inadapté ou problématique, une analyse fonctionnelle de ce comportement est faite afin d'identifier quel comportement pourrait être appris et substitué (pas d'intervention aversive*) et par la suite renforcé. L'ABA* comprend également des démarches comme l'« enseignement incident* », des « comportements-pivots » ou l'enseignement des routines qui se déroulent en milieu habituel et où la personne prend l'initiative.

Dans la pratique actuelle, la différence entre les interventions à référence comportementale et les interventions à référence développementale est très artificielle. Dans leurs formes contemporaines, ces deux modèles se sont rapprochés car ils sont complémentaires ou se réfèrent partiellement à des stratégies pédagogiques similaires. Ces interventions sont toujours accompagnées d'une mise en pratique, en parallèle, avec les supports nécessaires et évolutifs, en milieu plus ordinaire (famille, école, groupe de vie...).

Les principes de ces programmes sont mis en œuvre de manière continue et transverse à chaque activité, aux séquences de communication et d'interaction avec autrui. La régularité de leurs pratiques garantit l'homogénéité des stimulations et leur efficacité. TEACCH* ou PECS* ne peuvent pas être inscrits dans un emploi du temps « de 14h 15 à 15h », l'intensité et l'utilisation dans différents contextes étant un facteur déterminant dans leur mise en œuvre et surtout pour leur efficacité auprès de la personne.

Les modalités pédagogiques et thérapeutiques adaptées



Le projet personnalisé est un outil qui vise plusieurs objectifs :

- favoriser l'individualisation des interventions au sein du service, de l'établissement, de l'école (et lutter contre la dépersonnalisation qui menace lorsque l'on a des groupes assez importants),
- renforcer la collaboration entre les professionnels,
- développer la collaboration de l'équipe avec la personne et ses parents.

Afin de répondre à ces trois objectifs, le rôle du coordonnateur du projet est essentiel.

Un panel d'activités

Le panel d'activités précises et décrites pour tous a pour but d'inscrire chaque personne dans le quotidien.

Tout en veillant à :

- la cohérence du mode de communication utilisé avec la personne,
- la généralisation des acquis d'un contexte environnemental à l'autre,
- la généralisation des acquis d'un domaine fonctionnel à l'autre,
- l'adaptation des objectifs aux résultats observés au cours des évaluations,
- l'adaptation des objectifs à l'évolution du développement et du comportement de la personne,
- la coordination des interventions et des objectifs.

Tout projet personnalisé prévoit des interventions sur les domaines suivants :

- communication et langage,

- interactions sociales,
- cognition,
- sensorialité et motricité,
- émotions et comportement (comportement alimentaire, hyperactivité, hypoactivité, sexualité et vie affective à l'adolescence et à l'âge adulte ; prévention et gestion des comportements-problèmes*),
- suivi de santé (douleur, sommeil...),
- autonomie dans les activités de la vie quotidienne,
- apprentissages scolaires et pré-professionnels,
- aménagement de l'environnement matériel.

Les activités permettent à la personne d'être actrice de sa vie et de participer à la vie sociale. Leur fréquence et leur rythme sont choisis et clarifiés en fonction des besoins individuels. Un emploi du temps n'est pas une suite d'activités sans aucun lien entre elles ni avec le quotidien de la personne.

Les activités permettent la mobilisation de ses compétences cognitives, physiques, émotionnelles et sensorielles. Elles sont un appui concret à son expression et à sa compréhension. Leur durée est choisie en fonction de sa capacité à soutenir son attention et leur contenu est structuré. Les temps de pause sont prévus et connus par la personne, comme les façons de démarrer et de finir l'activité. L'alternance d'activités immédiatement vécues comme plaisantes avec d'autres plus complexes, soutiennent ensemble les apprentissages divers, l'autonomie personnelle et communautaire.

De même, les activités physiques et sportives en nombre suffisant sont un excellent moyen d'amener, avec

respect, des personnes ayant des intérêts restreints à tenter et réussir, pas à pas, de nouvelles expériences.

Un mode commun de communication priorisé

Donner à la personne les moyens de s'exprimer et de comprendre est une exigence éthique pour tous et à tout âge. **Compenser le handicap de la communication et de la relation des personnes avec autisme demeure une priorité continue d'intervention très tôt et tout au long de la vie.**

L'important est d'utiliser le plus tôt possible un mode commun de communication pour favoriser les interactions de l'enfant, puis de l'adulte, avec son environnement. L'implication des parents dans ce domaine particulier est fondamentale, voire indispensable. Elle est favorisée et soutenue par des actions spécifiques (formation, aides techniques...).

Proposer à la personne le meilleur canal possible pour communiquer

Le langage parlé est utilisé quand c'est possible. Cependant, même s'il existe et qu'il est fonctionnel, l'utilisation de la communication dite « augmentée » et la communication dite « alternative » rendent plus « sûrs » l'échange et la réciprocité avec les personnes autistes.

La personne avec autisme présente le plus souvent des anomalies de réactivité et/ou de discrimination à la voix humaine. Ainsi, la stabilité des appuis visuels compense la fugacité et les risques d'ambiguïté des mots prononcés oralement qui peuvent n'être que partiellement traités et brouiller la compréhension des messages et de leur sens.

Les communications dites « augmentative » et « alternative » consistent à compléter ou substituer le langage oral par l'utilisation d'images ou d'objets, qui illustrent les mots de gestes en les accompagnent d'un contrôle de la vitesse de notre émission verbale et sonore (abaissement du rythme de nos paroles et de la hauteur de notre voix). Parler est essentiel, mais il est important de ne jamais oublier que cela crée un effet sensoriel qui peut ne pas toujours être perçu de façon adaptée, ou peut même susciter une gêne, une douleur. Ceci est particulièrement vrai dans un environnement déjà sonore (bruits de fond, plusieurs personnes qui parlent en même temps...).

La personne avec autisme peut très vite être surchargée par l'information orale. Pour elle, souvent, le même mot peut ne pas avoir plusieurs sens, ce qui complique alors la compréhension mutuelle. À l'inverse, elle peut utiliser le même mot pour effectuer des demandes différentes car elle n'a pas de vocabulaire assez élargi. Sa compréhension est le plus souvent littérale mais aussi contextuelle par défaut de généralisation des notions et des concepts. De plus, les fluctuations attentionnelles, et les faibles ressources en mémoire de travail peuvent la conduire à ne considérer que certains mots d'une phrase (par exemple, elle ne retient que « doigts dans bouche » dans la phrase « Ne mets pas les doigts dans la bouche »).

Diverses techniques ont été formalisées pour soutenir cette communication visualisée.

Ces outils de communication dits alternatifs et/ou augmentatifs* s'apprennent et s'utilisent dans le quotidien. Leur utilisation par le plus grand nombre

ZOOM

Des techniques pour soutenir une communication visualisée

Le PECS* (Système de communication par échange d'images) est une approche comportementaliste spécifiquement mise au point pour les personnes avec autisme.

Il peut être proposé à tout âge.

Il a pour objet :

- de favoriser les demandes spontanées de la personne
- permettre à la personne de comprendre et surtout de s'exprimer
- apprendre la communication, comprendre la fonction d'échange de la communication
- augmenter les capacités du langage oral : système de communication augmentatif
- compenser le déficit en langage oral : système de communication alternatif*
- pouvoir s'exprimer afin de prévenir l'émergence de comportements-problèmes* : demander, faire des choix, exprimer des besoins...

Le Makaton*, système conçu pour les personnes handicapées mentales associant gestes et images, s'appuie sur l'imitation et la précision des gestes, ce qui peut poser des difficultés pour certaines personnes avec autisme. Ainsi, une valeur de communication est accordée à une amorce de geste ou à un geste imprécis.

Divers logiciels et supports informatiques se développent et permettent la continuité d'une communication visualisée après en avoir intégré les principes.

La communication par objets sera encouragée pour les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et n'ayant pas la capacité à généraliser des notions, afin de leur permettre l'expression de besoins fondamentaux mais aussi pour faire des choix.

possible de personnes de l'entourage de la personne assure la régularité et la généralisation de leur apprentissage et permet à la personne d'avoir accès, par la communication, à ses droits et à la satisfaction de ses besoins fondamentaux. Cela assure également la régularité et la généralisation de ses apprentissages.

Ainsi, l'absence de proposition par les intervenants de ces supports de communication a pour conséquence de rendre la personne dépendante de son environnement humain et de la priver de ses capacités d'expression. C'est une source d'émergence de comportements-problèmes*.

Le travail sur la communication ne se limite pas à ce que l'on pense de ce que la personne comprend de son environnement. Il repose également sur une

évaluation rigoureuse de ses compétences dans le domaine de la réception (ce qui est compris et comment) et sur l'expression (qualité et quantité).

L'amélioration comportementale constatée dans la majorité des cas, lorsqu'une communication alternative devient fonctionnelle, conduit à conseiller son utilisation de manière systématique. Cela implique, pour les accompagnants, un effort considérable de contrôle de leurs émissions verbales. Les images, lourdes à employer, surtout au début, peuvent parfois, après habitude, être progressivement estompées, restant à la disposition de la personne en cas de difficultés. Ces systèmes sont employés autant pour l'expression des personnes que pour leur permettre de comprendre ce qui se passe et ce que l'on attend d'elles de façon précise et concrète.

Informar la personne

Informar la personne, c'est lui permettre de comprendre en tenant compte de ses modes de pensée, de perception et de traitement de l'information.

La personne avec autisme, pour que l'on puisse espérer son investissement, voire sa prise d'initiative, doit pouvoir comprendre ce que l'on attend d'elle, ce qui lui est demandé, ce qui est prévu.

Toutes les modalités de communication et d'aménagement de l'environnement sont choisies et décrites pour chaque personne. Elles sont, bien entendu, évolutives. Ce qui compte, c'est qu'elles soient efficaces pour la personne, qu'elles tiennent compte de ses nécessaires besoins de compensation comme l'est la rampe pour la personne en fauteuil roulant. Afin de viser la cohérence, les manières de s'adresser à la personne selon les contextes et la pédagogie de la conduite des activités, font l'objet de réflexions et d'un partage interdisciplinaire.

La prévisibilité

Elle est assurée de manière générale par la structuration et la visualisation de l'environnement et la visualisation du déroulement des activités. La clarification de la fonction des lieux ou des aires dans un même lieu est un support à l'autonomie, à la compréhension et aux déplacements. « Savoir ce que je dois faire à ce moment-là et où je peux le faire ».

La structuration de l'espace peut faciliter l'acceptation des moments de transition, d'attentes et de pause, et la structuration du temps permet une meilleure autonomie de la personne dans l'espace.

À SAVOIR

À un niveau plus fin, la réalisation des actions peut être séquencée en vue de compenser les difficultés exécutives.

Ce n'est pas parce qu'une personne autiste sait à quoi correspond chacun de ses vêtements, et sait manipuler les fermetures ou les boutons, qu'elle sait dans quel ordre s'y prendre. Elle peut rester chaque matin immobile devant l'armoire.

Les séquences incluent les signaux/repères qui signifient le début ou la fin d'une activité. Parfois, en sus d'un indice visuel, il peut être nécessaire de proposer une petite impulsion à la personne pour qu'elle démarre une activité (pression derrière le coude, son, encouragement).

L'organisation des temps dits « intermédiaires » (pauses, transitions, attentes) entre les activités est également prévue pour certaines personnes afin qu'elles puissent adapter leur comportement selon les différents moments de la journée. Il est aussi utile de leur apprendre comment elles peuvent se comporter (acquisition d'une habileté comportementale) ou ce qu'elles peuvent faire pendant ces moments-là.

À SAVOIR

Certaines personnes peuvent réagir de façon démesurée face à des changements insignifiants pour tout un chacun.

Ceci est dû au fait que les informations sont perçues de façon tronquée ou, au contraire, sont survenues en nombre dans un contexte inhabituel (passer par là plutôt que par ici, horaire décalé d'un professionnel, couleur d'un aliment...).

Le travail d'anticipation fait par le professionnel permet d'éviter que les personnes soient prises au dépourvu par rapport à l'information qu'elles reçoivent. Concrètement, il s'agit de préparation d'emplois du temps, de visualisation du déroulement de la séquence d'une activité, de la durée et de la fréquence de l'activité, des temps et moments de pause, de la fin de l'activité, de la « récompense » ou sens pour la personne liée à l'activité, au type d'aide prévu...

Le processus d'appropriation de l'emploi du temps est explicité à la personne. Chaque activité est reliée à un contexte (lieu, personnes, matériel, horaire...).

Cette anticipation intégrée au projet éducatif et thérapeutique permet de considérer que la personne n'agit pas davantage parce qu'elle ne comprend pas, plutôt que de penser qu'elle ne veut pas le faire. Cette posture permet également d'anticiper l'émergence de comportements-problèmes* issus de cette situation, mais aussi et surtout de sentiments d'échecs et de frustration chez la personne. Elle permet aux personnes autistes de valoriser leurs compétences et de développer une bonne estime d'elles-mêmes.

Par ailleurs, l'organisation du temps et celle de l'espace sont étroitement liées à l'aide apportée à la personne. L'usage d'aides est généralisé. Il s'agit d'aides verbales, gestuelles, physiques, visuelles, et de renforceurs* gratifiants – choisis et évalués selon chacun : aliment, bravo, cagnotte... – avec une alternance d'activités immédiatement perçues comme intéressantes pour la personne et d'activités dont l'intérêt est différé.

L'adaptation des emplois du temps est faite en fonction des besoins particuliers. Elle s'appuie sur une évaluation des modalités de communication en contexte afin de s'assurer que la personne s'est bien appropriée le support proposé. Ceci dans l'objectif de comprendre ce que l'on attend d'elle afin de pouvoir entrer dans l'action ou la refuser dans un contexte de communication et d'échanges suffisamment explicites.

La motivation

Pour réussir une tâche, la mener à bien et être acteur dans sa vie quotidienne, la personne avec autisme a besoin d'être encouragée et valorisée. Comme nous tous, sans doute, mais avec une grande difficulté surajoutée à percevoir par elle-même que ce qu'elle vient de faire est « bien ». La nature des encouragements est adaptée pour être perçue, comprise comme un signe de soutien par chaque personne.

Le « motivateur », c'est ce qui va être choisi pour soutenir la motivation (l'envie) de faire quelque chose (entreprendre une action, la poursuivre et la terminer). Le « renforceur* » est ce qui va être choisi pour signifier la reconnaissance des efforts et des réussites.

Ces modes concrets sont des ressources indispensables à la valorisation de la personne, de ses compétences, et à l'estime d'elle-même.

Ainsi, la personne est inscrite dans une organisation de journée présentant suffisamment d'alternance entre efforts et réconforts, entre des activités plaisantes pour elle et des activités qui lui demandent plus d'efforts, mais qu'il nous semble important de lui proposer pour améliorer sa qualité de vie. Les

motivateurs et les renforçateurs*, autres modes de soutien, s'inscrivent également dans cette alternance et constituent des aides significatives apportées à la personne pour la compréhension de ce qui lui est demandé.

Dans le cadre d'une pédagogie concrète et positive, les motivateurs sont toujours présents. Ceci signifie que les modalités aversives (punition, sanction) ne sont pas utilisées car elles risquent d'accentuer le sentiment d'échec et de non reconnaissance des efforts réalisés par la personne pour s'adapter à l'environnement.

Le soutien des modes d'interactions sociales des personnes

Les accompagnants se mettent en position de décodeur social car ce qui est spontané dans nos échanges sociaux est souvent source d'inquiétude pour les personnes autistes.

Selon les personnes, l'entraînement au « vivre avec » s'appuie sur des scénarios sociaux plus ou moins élaborés et appris. Cet apprentissage d'habiletés sociales facilite l'adaptation des comportements de la personne aux différents contextes. Il est fait « en contexte », mais aussi à partir de fiches visualisées de règles sociales, qui permettent de façon stable de mieux comprendre et d'apprendre le sens de certaines situations sociales.

Quand la personne sait comment se comporter, ses sentiments de stress, sa maladresse ou encore sa panique diminuent. Ces aides visuelles ou écrites peuvent être étendues pour toutes les règles conversationnelles, afin de renforcer les compétences de communication de la personne autiste : à qui je

peux parler, à qui je peux dire bonjour, comment je regarde autrui quand je lui parle...

Le soutien psychologique, le suivi de santé, la prévention des comportements problématiques

Le projet personnalisé tient donc également compte de la sensorialité, de l'affectivité et de l'organisation de la pensée de chaque personne autiste. L'emploi prioritaire des techniques d'accompagnement avec structuration et visualisation de l'espace, filtration des informations venues de l'environnement, appui sur le visuel et compensation des déficiences de communication, n'exclut pas d'être attentif à la souffrance psychique des personnes avec autisme et de leurs familles et à l'expression de leurs difficultés. Cette attention est présente dans toutes les formes de prise en charge, y compris les interventions à référence développementales et comportementales. Concrètement, il peut être proposé, selon les besoins évalués de chaque personne, des soutiens thérapeutiques visant l'apaisement et une meilleure expression par la personne de ses conflits psychiques et de la nature de ses inquiétudes. Les médiations utilisées sont pragmatiques, non intrusives et ajustées au fonctionnement de la personne (thérapie de soutien, séances de relaxation et de détente, thérapie sensorielle et corporelle, psychothérapies). Certaines médiations seront plus appréciées que d'autres (espaces hypostimulants*, balnéothérapie...) et sont donc choisies en conséquence.

Le suivi de santé et l'accès aux soins sont des aspects très importants.

ZOOM

Les renforçateurs*, des moyens concrets de reconnaissance des efforts de la personne autiste

Les renforçateurs sont choisis pour chaque personne et mis en œuvre avec cohérence.

- ils s'appuient sur les intérêts et les goûts de la personne (préférence alimentaire - en évitant les « trop gras », « trop sucré » surtout s'ils sont fréquents -, intérêt pour une activité...)
- ils évoluent en fonction des spécificités de fonctionnement de la personne.
- ils font l'objet d'un consensus partagé entre les intervenants.
- ils sont suffisamment réguliers pour être repères et signes de soutien pour la personne.

On distingue :

- **Les renforçateurs dits « primaires »** destinés à être consommés ou utilisés immédiatement (un petit aliment, un petit temps avec un objet...)
- **Les renforçateurs dits « sociaux »** (un geste, une félicitation « Bravo » « champion »...)
- **Les renforçateurs dits « activité intéressante pour la personne »** (juste après l'apprentissage, il est prévu de permettre à la personne de faire ce qu'elle aime comme « écouter de la musique », « manipuler un livre », « se mettre en retrait »...)
- **Les renforçateurs dits « intermédiaires »** sont destinés à être épargnés ou échangés. Leur addition permet, plus tard d'avoir accès à une activité ou un objet désiré. (« aller voir un dessin animé » après avoir présenté « 3 » comportements adaptés.)
- **Les renforçateurs dits « naturels »** sont fournis par l'activité elle-même.

Puis est choisie la manière (avec contact visuel, geste, mot...) et la fréquence de transmission à la personne. Au début de l'apprentissage, le renforcement est proposé de façon régulière, par petites étapes, puis, peu à peu, le temps entre deux moments de renforcements s'allonge jusqu'à ce que le comportement adapté devienne spontané.

L'attention qui y est portée concerne chaque personne et associe familles, entourage et réseaux de soins.

Voir Dossier 6, p. 81.

Ce que l'on appelle communément troubles du comportement* ou encore comportements-problèmes* peut être l'expression de besoins de soins physiques ou psychiques (*Voir Dossier 7, p. 89*). Même si les comportements-problèmes* sont envahissants et exigent une grande cohérence entre les différents acteurs, l'attention est ici attirée sur le risque de réduire la personne, et donc son projet personnalisé, à ce seul domaine.

4) Tenir compte de l'âge de la personne

L'âge de 4 ans est retenu par les recommandations « *Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent – 2012* ».

Pourquoi 4 ans ? Les études scientifiquement validées (Grade A,B ou C) portent uniquement sur les enfants de moins de 4 ans. L'évaluation à long terme des effets des interventions débutées avant 4 ans et des interventions débutées après 4 ans reposent toutes sur des accords d'experts (AE). *Voir Zoom, p. 18.*

Avant 4 ans

Instaurer un climat de confiance entre les parents et les professionnels

En pratique, il peut exister une certaine contradiction entre la nécessité d'intervenir le plus précocement possible et le temps de réaction nécessaire aux parents face au handicap de leur enfant. Cependant, il est impératif d'impliquer les parents, y compris dans des séances techniques particulières (utilisation d'un mode de communication, respect du style cognitif de leur enfant...) pour assurer la cohérence des modes d'interaction avec leur enfant et la généralisation des acquisitions faites (apprises) par l'enfant. Les services devront ainsi leur offrir la possibilité, sans leur imposer, de participer à des séances éducatives et thérapeutiques, de bénéficier d'un accompagnement dans leur fonction parentale et de suivre des formations ou des programmes d'éducation thérapeutique.

Être cohérent et coordonné

Pour cela il est important d'avoir une bonne connaissance des étapes normales du développement de l'enfant dit ordinaire.

Les troubles de la perception sensorielle perturbent la construction de la personnalité. Il convient donc d'être très vigilant aux dimensions de l'émotion, des affects et des sentiments, tout en proposant des prises en charge à référence développementale et comportementale qui s'appuient sur les capacités d'imitation, de jeu d'interactions sociales, d'organisation motrice, de planification des actions dans la vie quotidienne.

« L'ensemble des interventions (tous services et structures sollicités – crèche, école, médico-social, sanitaire, interventions à domicile, professionnels libéraux) sont coordonnés, et représentent un total de 20 à 25 heures par semaine. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Les intervenants sont formés et supervisés. Le taux d'encadrement* recommandé par la HAS et l'Anesm est d'un adulte pour un enfant.

Avec l'enfant de moins de 4 ans, le risque est de s'éparpiller dans des prises en charge multiples parfois incohérentes. Ceci est à la fois dû au manque de services dédiés, aux informations venant d'Internet sans beaucoup de contrôle, au manque de formation des professionnels sur tous les territoires. À cela s'ajoute la difficulté de faire travailler ces derniers en réseau dans un partage des compétences et des expériences.

L'âge scolaire (4/6-20 ans)

Toujours selon les compétences et difficultés de chacun, régulièrement réévaluées d'un point de vue fonctionnel et en collaboration avec les familles, l'environnement et les adaptations proposés tiennent

À SAVOIR

Les services médico-sociaux type Sessad* sont bien adaptés à cet âge. S'ils sont bien développés pour les enfants âgés de 6 à 20 ans pour travailler en collaboration avec l'école primaire et secondaire, **ils devraient se développer pour les moins de 4 ans, pour travailler en collaboration avec les parents et services de la petite enfance, comme les crèches et les classes maternelles.**

compte des spécificités de l'autisme dans un objectif de confort et de progrès.

La scolarisation des enfants demeure une préoccupation constante des intervenants, tant pour ce qui concerne le soutien direct aux apprentissages cognitifs, préscolaires et scolaires que pour favoriser l'inclusion de l'enfant dans son environnement de vie quotidien et l'amener à progresser dans le domaine du comportement adaptatif.

Le mode de scolarisation dépend des profils développementaux, le rythme et le contenu des apprentissages reposant bien entendu sur une évaluation développementale de l'enfant.

Si l'enfant ne présente pas de retard mental et de langage (situation notamment des enfants présentant un syndrome d'Asperger*), il suit une scolarité normale qui peut nécessiter, si les parents font le choix de recourir aux aides de compensation du handicap, un Projet personnalisé de scolarisation (PPS*) avec un accompagnement individualisé en Sessad (Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile)*, et des réévaluations régulières du suivi qui est suffisamment long et permanent. La présence d'un AVS-I* (Auxiliaire de vie scolaire-individuel), n'est pas automatiquement nécessaire. Elle est à évaluer.

Si le niveau de développement de l'enfant est très hétérogène selon les différents domaines fonctionnels, les interventions sont ciblées sur les secteurs les plus déficitaires pour permettre l'accès à une scolarisation en milieu ordinaire, au besoin en CLIS* (Classe pour l'Inclusion Scolaire)* et en ULIS* (Unité localisée pour l'inclusion scolaire)*, avec un suivi Sessad* et AVS*.

Si le syndrome autistique est sévère et le niveau de développement faible, la scolarisation est poursuivie en milieu adapté (médico-social, sanitaire) ou en milieu ordinaire avec Sessad* et/ou AVS-I* formé, ou CLIS*/ULIS*. Les accompagnants multiplient les situations d'apprentissage à partir d'exercices à élaborer selon les résultats de l'évaluation fonctionnelle et les priorités parentales. Il est tenu compte des comportements atypiques de la personne (ritualisation, stéréotypies, focalisations d'intérêt) qui sont tolérés et respectés tant qu'ils ne nuisent ni à son bien-être, ni aux apprentissages réguliers. L'environnement est pensé « pour le mode de pensée autistique », par une structuration du temps et de l'espace. Ce qui est recherché avant tout est la plus grande autonomie possible et non le plus haut niveau de performances, tout en se souvenant que la généralisation des apprentissages se heurte aux modifications du contexte et nécessite un travail spécifique.

« Des interventions éducatives et thérapeutiques sont proposées par objectifs ciblés et sollicitent les fonctions qui ne se développent pas spontanément. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

L'adolescence et l'âge adulte

L'autonomie quotidienne

Les tâches fonctionnelles font partie du projet d'accompagnement et ne sont pas considérées comme secondaires dans la priorisation des objectifs. Les intervenants soutiennent ces activités de manière régulière et considèrent que l'adulte avec autisme est acteur au sein de son lieu de vie. Ne pas faire à sa place, solliciter sa participation est

gage de valorisation. De plus, ces activités très concrètes et au déroulement logique et répétitif dans le quotidien sont particulièrement appréciées et réussies par les adultes avec autisme.

L'accompagnement à la vie sexuelle et affective tient compte des particularités de la pensée autistique : hypo et hypersensibilité sensorielles, communication sociale inadaptée, faiblesse de la théorie de l'esprit (par exemple ne pas être en mesure de penser que se masturber en public ne se fait pas et peut choquer les autres), associations entre éléments non pertinents (pensée en détails), difficultés avec l'implicite, besoin de concret, faiblesse de la résolution de problèmes, difficulté à programmer et à exécuter une action du début à la fin.

Apprentissage professionnel et social

Certains adultes peuvent travailler en milieu ordinaire de manière significative, d'autres en milieu protégé selon leur domaine de compétences. Les adultes, bien que résidant en structures spécialisées de type MAS* ou FAM*, peuvent tout à fait prétendre à des tâches dites de « travail » dans des milieux adaptés et ou ordinaires avec l'appui de partenaires locaux. Pour ces dernières situations, la durée, le rythme et le contenu sont le fruit d'un étroit travail de partenariat entre les ressources proposées par les acteurs locaux (commerçants, entreprises...) et les compétences particulières de la personne.

L'accès au travail s'inscrit dans une transformation des représentations à la fois des structures médico-sociales et du monde du travail. Les personnes avec autisme peuvent être efficaces à bien des égards, l'aspect concret de

l'objet de cette activité leur convient particulièrement bien et leur inscription dans le secteur travail concourt de manière significative à leur participation sociale.

L'âge adulte est synonyme de continuité et de renforcement des compétences. Le rythme de vie des adultes avec autisme devrait être proche de celui de tout un chacun, en s'appuyant sans cesse sur leurs intérêts, savoir-faire et besoins spécifiques. Les adultes avec autisme doivent pouvoir continuer à apprendre, être acteurs dans leur vie quotidienne et être soutenus dans l'acquisition de compétences nouvelles utiles à leur autonomie et à leur participation sociale. Les activités physiques doivent être régulières, leur suivi de santé également, et les liens avec leur famille préservés.

Un soutien continu des personnes

Les professionnels formés aux particularités de l'autisme mettent en place de façon continue et concomitante :

- les « béquilles » communicatives, et relationnelles,
- un rythme de vie adapté à la singularité du profil d'autonomie et de comportement de chaque personne,
- une diversification suffisante des activités,
- un environnement physique et sensoriel adapté,
- un environnement structuré et visualisé aux plans spatial et temporel.

Les liens avec la famille sont maintenus, la participation sociale et communautaire est recherchée afin d'éviter les ruptures avec l'environnement de vie quotidien ; l'accès aux soins et aux examens médicaux sont anticipés et régulièrement proposés.

Concrètement, cela signifie que les structures médico-sociales qui accueillent des adultes avec autisme forment les personnels concernés, encouragent les partenariats locaux afin de développer des activités sociales, culturelles et de loisirs propices à des échanges avec le milieu ordinaire de vie et collaborant avec les structures sanitaires.

Les stimulations de nature éducative sont toujours proposées à l'âge adulte pour, d'une part, maintenir les compétences acquises et, d'autre part, encourager l'émergence de compétences nouvelles, notamment celles qui permettent une plus grande autonomie personnelle et fonctionnelle.

Les modalités de soutiens thérapeutiques sont ajustées lors des situations de crises et/ou de comportements-problèmes pour éviter la répétition de trajectoires chaotiques et de situations de ruptures d'accompagnement, dont les conséquences négatives sur l'état psychologique sont manifestes.

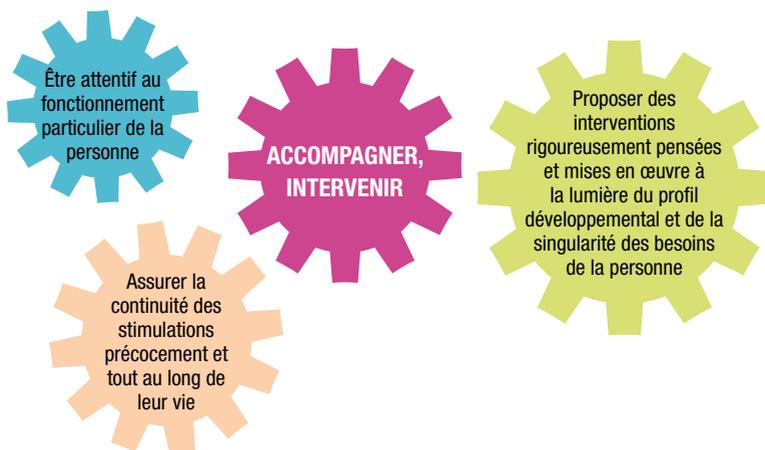
Conclusion

Les approches et le contenu des interventions s'appuient sur les connaissances actualisées de l'autisme. **Les approches positives sont privilégiées** et soutiennent les compétences et la stabilité comportementale de chaque personne.

La complémentarité d'approches développementales, comportementales et thérapeutiques est lisible pour chacun. Elle est effective dans l'épanouissement des compétences de la personne et de son bien-être.

Le choix de l'articulation des approches est guidé par les besoins fondamentaux de la personne et n'est pas déterminé en fonction de références idéologiques des institutions et/ou des acteurs qui les dirigent. L'éclectisme dont peuvent se réclamer certaines postures professionnelles, ne consiste pas en une juxtaposition de pratiques sans lien entre elles mais demeure la capacité raisonnée à extraire le « plus » de chaque approche

Principe de base pour un accompagnement adapté



au profit des besoins d'accompagnement de la personne. Ainsi, en parallèle avec la mise en œuvre de soutiens éducatifs et rééducatifs suffisamment intenses et réguliers, est visé l'accompagnement thérapeutique de la personne pour l'aider à mieux vivre sa vie émotionnelle et sociale, mais aussi pour apprendre à se sentir apaisée, notamment quand les troubles sensoriels prédominent. Enfin, des séances de soutien psychologique pour permettre l'expression de la personne et une meilleure organisation de sa pensée, peuvent être mises en place dès lors que la personne peut y prétendre.

Ainsi, quel que soit sa forme d'autisme, son degré de déficience, et la nature de ses difficultés, la personne bénéficie d'une attention continue et bienveillante de toute personne intervenant auprès d'elle. Lui assurer des réponses adaptées demande une vigilance encore plus accrue, notamment si elle ne parle pas et/ou ne

dispose pas de langage fonctionnel, souvent source de comportement d'isolement lié à une absence de stimulations.

La personne avec autisme est vulnérable, l'environnement vient donc compenser, soutenir et adapter sans relâche les interventions afin qu'elle puisse vivre le mieux possible avec et parmi les autres.

« La personne avec autisme est d'autant plus vulnérable aux abus, violences et maltraitances, qu'elle peut avoir des difficultés de communication l'empêchant d'alerter sur ce qu'elle subit et ne pas être toujours en capacité de discriminer les intentions malveillantes à son égard »

« Porter une attention toute particulière aux menaces et préjudices psychologiques qui peuvent être répétés au quotidien de manière insidieuse, parmi lesquels : humiliations, chantage affectif, menaces de sanctions ou d'abandon, infantilisation, déni d'éducation... »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

 Voir Focus 11, p. 79.



Intervenir : s'appuyer sur des stratégies éducatives

TEACCH* : une approche développementale et comportementale qui a pour objet principal de créer un environnement favorable à la personne et de s'appuyer sur ses ressources.

- *Associer les parents* : co-élaborer avec eux et légitimer leurs intentions éducatives.
- *Évaluer le développement* afin de connaître les ressources de la personne.
- *S'appuyer sur son fonctionnement*, sa pensée visuelle et en détail.
- *Adapter l'environnement* afin qu'il soit vivable sur le plan sensoriel et lisible en informations diverses, en repères pour rendre le monde prévisible.
- *Singulariser l'intervention*
- *Structurer pour permettre l'autonomie et l'utilité sociale* : la structuration sur le plan spatial et sur le plan temporel est porteuse d'outils de communication et permet d'organiser les activités.
- *Enseigner, apprendre* en s'appuyant sur une pédagogie.

ABA* : une analyse appliquée du comportement et une approche comportementale qui vise l'adaptation du comportement en s'appuyant sur :

- *des techniques pédagogiques* pour acquérir des savoir-faire, des habiletés sociales, pour compenser les difficultés comportementales, pour que les comportements adaptés soient encouragés,
- *une manière d'enseigner autrement*. Une personne ordinaire apprend de manière ordinaire mais ses apprentissages sont aussi dépendants de moyens pédagogiques adaptés. Intervient ici le droit des personnes avec autisme à l'éducation spécialisée et à la légitimité d'une pédagogie adaptée.

PECS* « Système comportementaliste de communication par échange d'images »
(Voir Zoom, p. 69).

La Thérapie d'Échanges et de Développement* s'appuie sur les modèles neuro-fonctionnels et développementaux de l'autisme dont les particularités seraient la conséquence d'une insuffisance modulatrice cérébrale entraînant des difficultés dans tous les domaines de fonctionnement de l'enfant.

Sur la base d'une évaluation des troubles fonctionnels et du comportement, du développement cognitif et socio-émotionnel, du langage et des aptitudes socio-communicatives, cette thérapie permet de :

- *réduire les fonctions psychophysiologiques de base* de l'interaction avec autrui et la communication,
- *exercer les fonctionnements pivots déficitaires* par le jeu partagé pour favoriser des aptitudes socio-communicatives, comme l'échange, le partage émotionnel, l'alternance dans le tour de rôle, l'attention conjointe.



Dossier 6

**Assurer un suivi
médical : somatique*,
psychiatrique et
pharmacologique**

Introduction

« Il est recommandé de rechercher les comorbidités* habituelles de l'autisme et autres TED et aussi les troubles liés au vieillissement, justifiant une attention particulière portée à la dimension médicale du projet personnalisé », précise l'Anesm dans ses recommandations pour un accompagnement de qualité, publiées en 2009.

Les personnes avec autisme ayant des réactions variables d'une personne à une autre, d'un moment à un autre et d'une cause à une autre – qu'il s'agisse de la douleur ou de malaises somatiques* –, l'évaluation des problèmes de santé ordinaires est régulièrement répétée, indépendamment de signes cliniques évocateurs (troubles du transit, soins dentaires, etc.).

L'apprentissage des situations de soin et la préparation aux examens médicaux font partie des actions éducatives prioritaires.

« Il est recommandé de mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

L'évaluation de la réponse à la douleur en fait partie et implique l'ensemble des professionnels. Il n'est pas sûr qu'en posant la question « As-tu mal ? » à une personne autiste sachant signaler d'ordinaire un type de douleur, la réponse puisse être certaine. Le test antidouleur peut être intéressant en cas de doute : il s'agit d'administrer un antalgique à la personne (sur prescription). Si le médicament soulage, on peut penser qu'il y a affection algique.

Les capacités de communication très restreintes chez la personne avec autisme vont entraîner des comportements apparemment inadaptés en regard d'un inconfort, d'une situation pénible ou d'une douleur. Ces

comportements-problèmes* (appelés aussi troubles du comportement*) amènent à rechercher systématiquement un point d'appel somatique* de façon approfondie, en s'appuyant sur des protocoles d'investigation.

« Il est important, face à des comportements-problèmes, de toujours se poser la question d'une douleur aiguë ou chronique sous-jacente. »*

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

« Les problèmes de santé sont souvent à l'origine de comportements-problèmes et de conduites de retrait. »*

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

Les protocoles d'investigation nécessitent une coordination transdisciplinaire des différents acteurs du soin (sanitaire et médico-social). L'utilisation du Dossier médical partagé (DMP*) a ici toute sa place.

« Il est recommandé de développer des protocoles d'investigation avec anticipation, programmation des actions (temps d'attente, temps d'interventions augmentés et aménagements spécifiques : regroupements des investigations invasives, usage de procédé d'anesthésie adapté, etc.). »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

L'évaluation de la santé et du bien-être

« Il est recommandé d'impliquer les acteurs de terrain, en particulier les personnes travaillant au quotidien avec les adultes, en lien avec l'équipe médicale, dans le repérage de la douleur (de la simple migraine à la rage de dents ou règles douloureuses, etc.) et des modifications comportementales associées. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

L'évaluation de la santé et du bien-être est une pratique à instaurer régulièrement.

Les soins du corps sont les premiers et les plus permanents des moyens d'échange et de relation avec tout enfant (nourrir, laver, caresser, porter). En situation d'autisme, ces supports importants du développement de la conscience du corps, de soi et du bien-être sont très mal organisés car ils ne sont pas soutenus par un développement sensoriel ordinaire. Il en résulte que les personnes avec autisme ont une très grande difficulté à exprimer un malaise ou une douleur de façon compréhensible par leur entourage, y compris pour celles qui ont un langage. La douleur est présente mais s'exprime de façon inadaptée, atypique et parfois de façon décalée dans le temps.

L'entourage s'impose alors d'être attentif en permanence au comportement de la personne afin de détecter une éventuelle douleur physique. Les repérages de la douleur, de l'épilepsie et des comorbidités* somatiques* et psychiatriques sont essentiels.

Compte tenu de ces particularités, les évaluations dans ces domaines se font à partir de l'élaboration d'une carte d'identité somatique*, qui tient compte à la fois des modes de communication de la personne, de ses particularités sensorielles, de sa manière de se nourrir et de dormir. Elle est régulièrement renseignée par tous les accompagnants, parents et professionnels.

« Il est recommandé d'établir un système d'information et d'observations partagées afin de faciliter le repérage précoce des problèmes de santé. »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

Les troubles somatiques* non spécifiques à l'autisme

Problèmes dentaires. Un certain nombre de caractéristiques, comme le fait de ne pas mastiquer, de manger trop vite, l'effet de certains médicaments, les alimentations sélectives, vont favoriser les problèmes dentaires. Le surcroît de tartre favorise les gingivites, les caries et la chute de dents précoce. Les apprentissages de l'hygiène dentaire et des soins dentaires demandent une collaboration entre accompagnateurs et famille. Il est utile d'habituer les personnes aux

examens dentaires, avant même qu'il y ait besoin de soins : apprendre à ouvrir la bouche, se laisser examiner, s'asseoir sur le fauteuil et, de proche en proche, pouvoir recevoir des soins avec l'aide de médicaments antidouleurs et/ou MEOPA (Mélange Equimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote, gaz pour anesthésie très brève.)

Les otites. Les otites séreuses passent souvent inaperçues. Diagnostiquées trop tard, elles peuvent dégénérer en cholestéatome (otite chronique). Le symptôme principal est la baisse de l'audition, accompagnée d'un écoulement jaunâtre malodorant. Les otites externes, particulièrement douloureuses, sont favorisées par les bouchons de cérumen ou par l'habitude qu'ont certaines personnes autistes d'enfiler papiers, tissus ou autre objet dans le conduit auditif.

Ophthalmologie. Même si le diagnostic n'est pas simple, la personne avec autisme, comme tout un chacun, peut avoir besoin de lunettes. La vue est un élément important pour les apprentissages en général. Des rééducations pour pallier des problèmes de convergence et d'accommodation peuvent être nécessaires.

Les troubles du sommeil. Ils ne font pas partie du syndrome autistique mais sont fréquents. Le sommeil est un élément clé du développement physique, cognitif, affectif. L'identification du trouble est la première étape, le traitement est multiple, éducatif, paramédical, médicamenteux.

En cas de troubles du sommeil retentissant sévèrement sur la qualité de vie, et

en l'absence d'efficacité des interventions alternatives non médicamenteuses :

« *la prescription de mélatonine sous forme magistrale peut être envisagée sous réserve d'une surveillance médicale du rapport bénéfice-risque.* »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Autres points de vigilance. Beaucoup de personnes avec autisme ne mâchent pas, mangent trop vite, risquent une fausse route et présentent des préférences alimentaires qui peuvent être trop contraignantes. Cela peut avoir notamment une influence non négligeable sur le transit. Un travail éducatif en partenariat avec la famille est nécessaire ainsi qu'une rééducation orthophonique comme apprendre à gonfler les joues, souffler, mordre, placer sa langue, etc. La mobilisation corporelle et l'activité physique régulière permettent d'éviter les douleurs posturales.

Les transformations corporelles dues à la puberté sont aussi accompagnées avec attention. On surveille la taille et donc l'évolution de la colonne vertébrale avec risque de scoliose, mais également apparition des signes sexuels secondaires et les réactions sexuelles, comme les érections chez le garçon. Il est important, notamment, d'aider les garçons à mettre sur pied des stratégies de masturbation efficaces. La question de la douleur menstruelle pour les filles rappelle l'utilité des antidouleurs, notamment les jours qui précèdent, d'où l'importance du suivi.

Souvent, les personnes autistes sont amenées à vivre en collectivité, ce qui favorise les maladies infectieuses, en particulier la tuberculose mais également la grippe. La vaccination est aussi nécessaire.

La médication

« *Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme et les autres TED. Cependant certains traitements médicamenteux sont nécessaires au traitement de pathologies fréquemment associées aux TED (ex. : épilepsie) et d'autres peuvent avoir une place, non systématique et temporaire dans la mise en œuvre de stratégies d'interventions éducatives et thérapeutiques des enfants et adolescents avec TED.* »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

L'utilisation des médicaments chez les personnes avec autisme nécessite des précautions particulières. Nombre d'enfants sont trop peu ou mal traités, et nombre d'adultes le sont trop et mal.

« *Les traitements médicamenteux sont recommandés pour contribuer à la prise en charge de la douleur, de l'épilepsie et de toute maladie somatique*.* »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Il est fréquent d'observer des effets paradoxaux, notamment aux anxiolytiques, ou une hypersensibilité aux traitements psychotropes. La fréquence des comportements-problèmes* a souvent induit des prescriptions de psychotropes sédatifs cumulés au cours des années (neuroleptiques), entraînant des effets latéraux invalidants.

« *En l'état actuel des connaissances, il n'est pas possible de conclure à la pertinence d'une stratégie médicamenteuse plutôt qu'une autre. Des médicaments peuvent être proposés en seconde intention en cas de dépression ou d'anxiété, de troubles sévères du comportement, si les interventions*

éducatives et thérapeutiques s'avèrent sans effet suffisant et/ou s'il y a un retentissement sévère sur les capacités d'apprentissage et qualité de vie de la personne. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

La conduite à tenir est de prescrire les psychotropes de manière exceptionnelle et temporaire. Toute nouvelle prescription nécessite en parallèle une série d'examen destinés à la recherche d'une cause somatique*. Il n'y a pas d'argument scientifique en faveur de l'association d'un traitement psychotrope à un autre. L'inefficacité ou l'intolérance conduit à l'interruption du traitement. Si nécessaire, il faut envisager un changement de molécule. La recherche de la dose minimale efficace est la règle.

En cas de troubles de l'attention et de l'hyperactivité (TDHA*) (notamment dus aux difficultés des personnes avec autisme à s'extraire des détails pour percevoir l'ensemble), de certaines conséquences inhérentes aux troubles de la communication et de leurs intérêts restreints, des médicaments peuvent parfois être utiles.

« *Le méthylphénidate (Ritaline, Concerta) fait partie des « molécules ayant mis en évidence, à partir d'études contrôlées randomisées en double aveugle, des effets bénéfiques ». Cependant, « en l'absence d'autorisation de mise sur le marché dans l'indication des TED, l'analyse du rapport bénéfice-risque repose exclusivement sur l'évaluation individuelle de ce rapport réalisée par le prescripteur.* »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

« Toute prescription doit être prudente, raisonnée et basée sur des données objectives, permettant au prescripteur d'évaluer régulièrement le rapport bénéfice/risque pour chaque patient. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

« La pertinence et l'efficacité/tolérance des traitements médicamenteux, notamment psychotropes, sont à réévaluer régulièrement chez l'adulte avec TED. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

Qu'il s'agisse de médicaments ou de mesures hygiéno-diététiques, la réévaluation régulière de leur intérêt et tolérance est la règle.

Le suivi de prescription et de ses effets par une fiche standardisée à l'aide d'échelles se doit d'être rigoureux.

Une information claire sur les indications, les effets indésirables et les risques potentiels liés au traitement est donnée à la famille (ou au représentant légal). Leur accord est recueilli, ainsi que celui de la

personne, si c'est possible (art L 1111-4 du Code de la santé publique).

Les psychotropes sont prescrits par un spécialiste très familier du traitement des troubles du comportement* chez une personne avec autisme.

Accès aux soins

Des plate-formes d'accès aux soins sont à développer en interaction entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social eu égard à la connaissance actuelle sur l'autisme.

« Il est proposé de susciter la création d'une plate-forme par territoire de santé, avec des équipes interdisciplinaires dédiées, permettant d'intégrer les personnes adultes avec TED dans une dynamique d'accès aux soins. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

 Voir Focus 12, p. 87.



Trois exemples présentés par un médecin psychiatre

Maryse, 35 ans, atteinte d'un autisme typique avec un langage correct mais stéréotypé et à faible valeur d'interaction. Bavarde, elle a l'art des réflexions impertinentes en milieu social. Elle n'est pas gênée, nous si. De nature gaie, elle a bon appétit et bon sommeil.

Depuis quelques semaines, le sommeil se dégrade, l'appétit est faible et Maryse devient irritable, agressive. Elle perdra 20 kg en deux ans pendant que nous recherchons en vain une origine somatique* à ses comportements. Il nous est toujours répondu que c'est d'origine psychique.

Un jour, nous demandons l'avis d'un spécialiste de la douleur (algologue). Il découvre une arthrose vertébrale au niveau lombaire. Il fait une infiltration d'anti-inflammatoires. L'appétit et le sommeil se corrigent en quelques jours et la bonne humeur revient.

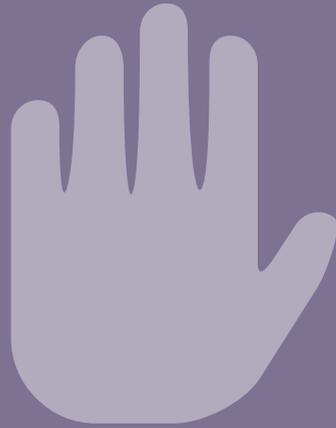
Alan, 18 ans à l'époque du premier contact, 30 ans aujourd'hui. À 18 ans, il est vu pour une évaluation dans le contexte d'un autisme sévère avec des comportements graves d'automutilation. Le visage est abimé. Il est titubant en raison des neuroleptiques administrés à haute dose pour essayer de le protéger de ses auto-agressions. L'examen met en évidence des dents très abimées. Un traitement sous anesthésie générale est conseillé.

Douze ans après, dans un bar, à l'heure de l'apéritif, le médecin ayant fait ce constat à 18 ans, rencontre un jeune homme de bonne présentation, accoudé au comptoir et dégustant une bière comme régulièrement en fin de semaine. C'est Alan, méconnaissable, vivant en semi autonomie, résidant chez ses parents, bien à l'aise socialement et heureux de converser avec les habitués.

Appoline, 8 ans, atteinte d'un autisme typique sévère et ayant connu l'épilepsie (guérie alors), présente une fracture du bras. Depuis peu, elle se montre très fatiguée et une mononucléose est détectée par l'examen sanguin. Mais sa récupération est lente, trop lente. L'insistance auprès des pédiatres finit par mobiliser de nombreux examens et mettre en évidence une maladie génétique rare qui entraîne une auto-intoxication des cellules du foie par le cuivre. Le traitement mis en place améliore les résultats sanguins et l'état des cellules du foie, mais une conduite d'auto-agression apparaît. Appoline doit porter un casque de protection du visage car elle se donne de violents coups de poing sur le nez et le menton.

L'explication pourrait être la naissance d'un petit frère, mais la situation dure anormalement. De nouvelles explorations sont engagées après bien des sollicitations. Une échographie abdominale montre des calculs de la vésicule biliaire. Le traitement médicamenteux la guérit. Les auto-agressions cessent.

René Tuffreau, médecin psychiatre à Nantes et au Centre d'expertise Adultes avec Autisme du Centre Hospitalier de Niort.



Dossier 7

Prévention et gestion des comportements- problèmes*

Introduction

La prévention et la gestion des comportements-problèmes* que peuvent présenter certaines personnes avec autisme est une démarche inscrite au cœur de l'accompagnement global.

Non spécifiques à l'autisme, mais néanmoins fréquents, ils génèrent, pour les personnes qui les expriment, un sur-handicap. Ils augmentent leurs difficultés d'adaptation sociale et diminuent leurs possibilités d'apprentissages et de participation sociale. Ils peuvent également présenter un risque de mise à l'écart, voire d'exclusion de la personne. S'il est très important de ne pas réduire la personne à ses comportements-problèmes*, et de ne pas confondre leurs manifestations avec l'expression d'un mécanisme propre à son fonctionnement, il est important que les accompagnants, parents et professionnels, se saisissent de cette question.

La démarche qui consiste à définir et comprendre les fonctions (utilités) que ces comportements-problèmes* ont pour la personne ne signifie pas que l'on minore l'expression de ses souffrances psychologiques. Viser une approche « écologique » du comportement en agissant sur l'environnement permet le plus souvent à la personne de s'adapter plus facilement aux contingences sociales, physiques et sensorielles de la vie et diminue, en conséquence, les effets de stress et d'angoisses.

« Il est recommandé de se doter d'une méthodologie de travail permettant le recueil, l'analyse et la compréhension objective du « comportement-problème » en mettant en perspective la personne TED et le contexte, afin de permettre une résolution ou une gestion appropriée des facteurs le favorisant. »*

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

La première des préventions est d'abord de s'assurer, que l'on connaît bien les caractéristiques de la personne (Voir

Dossiers 2, p.21 et 4, p. 43) et que cette personne bénéficie bien d'un accompagnement global personnalisé mis en œuvre (Voir Dossier 5, p. 55).

« Devant des comportements-problèmes, il est recommandé de ne pas réaliser systématiquement des évaluations fonctionnelles, souvent coûteuses, avant d'avoir vérifié si les principes de base de l'accompagnement de la personne avec TED ont été bien respectés (suivi médical et respect du projet individualisé notamment). »*

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

Cependant, même si ce travail est bien réalisé, des comportements-problèmes* peuvent s'exprimer. Leur prévention et leur gestion va alors demander une évaluation et une analyse de la situation et de leurs contextes d'apparition. **C'est ce que l'on appelle l'évaluation fonctionnelle du comportement.**

Son objectif est à la fois de prévenir et de gérer les comportements-problèmes*. Avec méthode et rigueur, sans se laisser déborder par sa propre réactivité et par

ses émotions immédiates, l'analyse des résultats de l'évaluation fonctionnelle va fournir des indicateurs pour à la fois intervenir sur les environnements contextuels au(x) comportement(s) inadapté(s) et pour soutenir la personne à développer des comportements adaptés à la place de comportements qui posent problèmes.

Qu'est-ce qu'un comportement-problème* ?

Est considéré comme « comportement-problème » tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme et autre TED, ainsi que pour son*

environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples. »
Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

Les comportements sont considérés comme problématiques quand :

- ils présentent un danger pour la personne, pour autrui,
- ils compromettent l'adaptation et l'intégration résidentielle et sociale,
- ils interfèrent avec les apprentissages ou les rendent impossibles,
- ils nécessitent une surveillance continue de la personne,
- leur fréquence et/ou leur durée sont envahissantes.

ZOOM Les référentiels catégorisés de comportements-problèmes*

Afin de définir et de catégoriser précisément les comportements-problèmes*, des référentiels ont été élaborés dans les années 1990 par des équipes de chercheurs anglo-saxons, notamment Mc Brien et Felce (1992) et Didden (1997).

Comportement	Manifestations
Automutilation	Se mordre, s'arracher les cheveux, se frapper la tête, se mettre le doigt dans l'œil...).
Hétéroagressivité	Taper, pousser, donner des coups de poing et/ou de pied, des claques, tirer les cheveux... .
Conduites d'autostimulation	Stéréotypies verbales et motrices (balancements, agiter une ficelle, répéter les mêmes mots, faire du bruit de manière constante, mouvements des mains, allées et venues incessantes...).
Destruction de l'environnement matériel	Jeter et casser des objets, déchirer les vêtements, casser les vitres, la vaisselle, renverser les meubles... .
Conduites sociales inadaptées	Crier, fuguer, se déshabiller en public, s'enfuir, s'opposer de manière permanente... .
Troubles alimentaires	Hypersélectivité*, Pica (ingestion de produits non comestibles), obsessions alimentaires, vomissements, recherche permanente de nourriture.

Ils peuvent concerner la personne elle-même, se diriger envers autrui, ou encore toucher l'environnement extérieur. Ils ont un caractère envahissant et induisent le plus souvent une situation de sur-handicap pour la personne en augmentant ses difficultés d'adaptation à l'environnement de vie quotidien. Ils peuvent se manifester dans plusieurs domaines, s'exprimer de manière plurielle et différente, être fréquents et graves.

Évaluation fonctionnelle : une approche écologique

« Pour l'évaluation des comportements-problèmes*, il est recommandé d'impliquer les soignants du quotidien dans une démarche d'observation active, soutenue par l'utilisation de supports d'outils d'évaluation du comportement. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

1) Tenir compte et évaluer les caractéristiques inhérentes au trouble autistique

Voir Dossier 2, p. 21 et 4, p. 43.

Le comportement est souvent la seule façon qu'à la personne avec autisme pour s'exprimer et agir sur son environnement.

Il peut être compris comme la conséquence de certaines caractéristiques dues à l'autisme et il est donc nécessaire de ne pas confondre comportements-problèmes* et mécanismes autistiques.

Point de vigilance. les conséquences possibles des particularités de fonctionnement de la personne autiste peuvent générer des difficultés pour :

- demander de l'aide,
- exprimer un besoin au bon moment,
- exprimer une émotion adaptée à une situation sociale,
- comprendre ce qui est attendu.

Les particularités sensorielles peuvent générer des difficultés pour :

- percevoir, traiter, hiérarchiser, simultanément plusieurs informations sensorielles,
- réagir en temps utile : temps de latence entre compréhension et exécution.

Les particularités de perception et de ressenti de la douleur peuvent générer :

- une réaction inadaptée à la douleur,
- une inconscience de ce qui est susceptible de mettre en danger ou de provoquer une douleur,
- des diagnostics médicaux biaisés.

Les particularités cognitives peuvent générer des difficultés pour :

- fixer son attention, se concentrer, adopter un rythme d'activité,
- comprendre le sens des événements,
- généraliser un apprentissage et le rendre fonctionnel dans plusieurs situations,
- s'organiser dans le temps et la durée,
- accepter les changements même minimes,
- s'adapter intuitivement aux différents contextes.

Les particularités socio-communicatives peuvent générer des difficultés pour :

- comprendre et s'exprimer,
- choisir, accepter, demander ou refuser,
- interagir avec autrui.

La prise en compte de ces caractéristiques permet d'éviter toute interprétation trop subjective et erronée. Elle évite également de se sentir personnellement agressé en cas de comportement-problème*. Ainsi, savoir que la personne « ne peut pas » permet d'envisager des adaptations (compensations) et des interventions pragmatiques.

2) Situer le comportement-problème* dans son contexte

- Le comportement a toujours un sens : il signifie quelque chose.
- Le comportement a toujours une fonction : il sert à quelque chose.
- Les comportements dits adaptés et les comportements dits problèmes émergent tous dans un contexte.
- Le (les) comportement(s) et son (leur) maintien dépend(ent) du contexte de son apparition (les antécédents) et de ce qui suit (les conséquences).

Parallèlement à la description du comportement, les conditions qui l'entourent doivent être identifiées. L'examen de l'environnement immédiat – ce qui a eu lieu avant l'événement, aussi bien que ce qui l'a suivi – est nécessaire pour comprendre complètement le comportement.

3) Réinterroger l'accompagnement global

« Les comportements-problèmes amènent à s'interroger plus largement sur l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle pour la personne. Cela suppose observation, analyse des réitérations de situations entraînant le trouble, vigilance, connaissance des situations alternatives, permanence de l'équipe. »*

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Il s'agit de veiller à ce que les principes de base de l'accompagnement soient mis en œuvre. Il faut ainsi s'assurer que :

- la personne ne présente pas un problème de santé, une douleur ou une gêne corporelle,
- l'environnement est apaisant au plan sensoriel,
- les aménagements de l'espace sont adaptés à la personne,
- l'environnement est en phase avec le niveau et les modalités de compréhension des personnes,
- le temps et les activités sont suffisamment structurés pour être comprises et accessibles par et pour chaque personne.

Il importe également de vérifier que la personne dispose d'interventions éducatives, rééducatives et thérapeutiques suffisantes et cohérentes :

- suivi de santé régulier,
- activités suffisantes dans sa journée, diversifiées, adaptées à ses compétences et intérêts, et, porteuses d'apprentissages pour une meilleure autonomie,
- rythme de vie adapté à ses possibilités mentales et physiques,

- activités physiques et sportives régulières,
- moyens de communication visuels adaptés à son niveau de compréhension et à ses modalités de communication,
- supports pour demander de l'aide ou signifier une douleur,
- supports temporels sous forme de planning, horaires, agenda pour se repérer et s'organiser dans le temps et comprendre la succession des événements, activités...
- lieu de ressource et d'apaisement accessible,
- et de tout autre repère nécessaire à son apaisement et bien-être.

« Il est recommandé par ailleurs de prêter attention aux discontinuités dans la trajectoire des personnes et aux événements survenus dans son histoire en évitant les interprétations hâtives. »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

4) Rechercher les fonctions du comportement-problème* pour la personne

En général, les comportements-problèmes* ont pour fonction de rechercher l'attention et de l'obtenir et/ou d'éviter des demandes ou les réduire.

Ils peuvent être un moyen de communiquer des besoins simples comme la faim, la soif, la douleur, le besoin d'aide. Ils peuvent être l'expression d'une frustration ou exprimer de l'ennui ou encore une simple recherche d'autostimulation. Ils peuvent aussi traduire de l'anxiété et donc une réactivité comportementale à des changements, à des situations

nouvelles, aux demandes d'autrui incomprises, aux situations sociales complexes, aux bruits environnants, à la lumière trop forte...

S'il est important, pour éviter la survenue de comportements-problèmes*, d'anticiper les changements dans l'environnement qui les suscitent, il est tout aussi important de ne pas encourager

ZOOM

Objectiver la raison d'un comportement-problème*

La personne avec autisme présentant des comportements-problèmes* ne doit pas faire l'objet de remarques telles que : « Elle fait exprès », « elle provoque », « elle est maligne »... Il convient de se rappeler que son comportement lui permet d'exprimer :

- une douleur (maux de tête, mal aux dents, ...), une gêne corporelle (troubles gastro-intestinaux, règles douloureuses...)
- de la fatigue, une absence de sommeil,
- des émotions : une peur, de la tristesse, de l'anxiété, besoin de réassurance,
- des difficultés ou un manque de moyen de communication,
- des difficultés à comprendre son environnement,
- des difficultés à trier les informations sensorielles et une perception atypique,
- une sensibilité aux situations d'échecs, d'attente, de frustration et d'ennui,
- des capacités restreintes d'imagination et une hypersélectivité des informations,
- une résistance aux changements, même mineurs, dans l'environnement (alimentaire, vestimentaire, humain, horaires, lieux...),
- un manque de prévisibilité.

les conséquences qui seraient perçues comme intéressantes et positives pour la personne. Ce qui encourage la personne à persister dans l'expression d'un comportement quel qu'il soit est l'attention ou l'activité souhaitée obtenues. C'est aussi une façon efficace d'éviter ou d'échapper à quelque chose que l'on ne veut pas.

Il est utile de rappeler ici que les parents sont également sollicités en qualité d'observateurs et d'expertise quant à la signification et l'émergence contextuelle de comportements-problèmes*. Ils peuvent également avoir identifié des clés d'intervention efficaces pour apaiser leur enfant, éviter des situations problématiques ou encore connaître des moyens pour qu'ils aient un comportement plus adapté.

5) Évaluer

Sur la méthodologie de l'évaluation fonctionnelle

 Voir Focus 11, p. 79 et 12, p. 87.
Voir Dossier 2, p. 28, p. 32.

L'évaluation fonctionnelle permet de définir les événements qui, dans un environnement donné, génèrent et/ou maintiennent les comportements-problèmes*. Elle vise à identifier les facteurs physiques et environnementaux qui contribuent à les faire apparaître. Elle vise à identifier les fonctions de leur expression pour la personne (éviter ou obtenir).

Elle s'inscrit dans un modèle développemental et comportemental de compréhension de l'autisme qui favorise l'observation, l'objectivité des analyses menées et le pragmatisme des réponses apportées dans les domaines éducatif et thérapeutique.

Les principes de sa mise en œuvre font référence à l'analyse appliquée du comportement (ABA* : Applied Behavior Analysis).

 Voir Focus 10, p. 65 et 11, p. 79.

L'évaluation fonctionnelle est un processus de compréhension du contexte (antécédents et conséquences) qui est associé aux comportements-problèmes.

L'identification des causes du comportement-problème* passe par l'observation de la personne dans les contextes quotidiens en s'appuyant sur une certaine méthodologie. Pour approfondir la démarche d'évaluation, on utilise des **grilles d'évaluation fonctionnelles, des tableaux ou encore des guides d'interviews**. En s'appuyant sur ces outils, les intervenants relèvent le moment où le comportement apparaît (c'est-à-dire ce qui a précédé et suivi l'émergence du comportement-problème*) et formulent leur hypothèse sur la fonction de ce dernier. Ce travail est mené sur une dizaine d'épisodes comportementaux pendant une durée de 15 jours à 1 mois. Les observations sont directes, faciles à mener, et ne parasitent pas le comportement spontané de la personne. Elles donnent lieu, après synthèse, à une définition rapide de modes d'interventions.

Une analyse fonctionnelle consiste ensuite à vérifier les hypothèses relatives à la cause possible de l'expression du comportement-problème*.

En tenant compte des caractéristiques de la personne, l'évaluation fonctionnelle permet de proposer des réponses en agissant :

- sur les contextes environnementaux (antécédents et conséquences),

- sur le comportement positif de la personne en lui proposant des moyens alternatifs pour s'exprimer, obtenir et éviter un comportement problématique.

Intervenir

« Il est recommandé de susciter l'apprentissage de comportements socialement adaptables et de modifier éventuellement les caractéristiques de l'environnement, en particulier son organisation spatiale et temporelle. »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

1) Agir sur les contextes

Les premières interventions recouvrent l'examen somatique* et la modification du contexte.

Le changement de comportement s'effectuera plus favorablement et durablement si l'on modifie l'environnement (y compris de soin) et beaucoup moins si l'on pense que c'est la personne qui doit changer.

Pour modifier l'environnement on a recours au modèle ABC* :

Afin de comprendre complètement le comportement, on examine ce qui a eu lieu juste avant le comportement et ce qui a eu lieu juste après.

A	B	C
pour Antécédents	pour Behavior - Comportement	pour Consequence
Contexte(s) Antécédent(s)	Comportement(s) adaptés ou inadaptés	Contexte(s) Conséquents

La démarche est rigoureuse et individualisée : le comportement, ses antécédents et conséquences sont exactement décrits dans des tableaux d'observation.

ZOOM

Un exemple de mise en pratique du modèle ABC*

Le modèle ABC* permet d'analyser un trouble de comportement et de trouver une solution.

Exemple : lors du temps d'accueil en groupe à l'IME*, Marie s'agite, se lève, renverse les chaises et si on la ramène dans le groupe, elle tape ses voisins.

- Antécédent (A) : le temps d'accueil a lieu juste à l'arrivée, après un temps de transport en groupe d'environ ¾ d'heure.
- Behavior (B)/Comportement induit : Marie se lève, s'agite, renverse les chaises, tape ses voisins.
- Conséquence (C) : mobilisation d'un éducateur pour contenir Marie.

Partant de cette analyse, il a été décidé :

- d'accorder plus d'attention à Marie individuellement lors de son arrivée à l'IME*.
- d'aménager l'espace afin de lui permettre de rester en retrait lors du temps d'accueil, sans être exclue. Placement d'un canapé entre l'espace groupe d'accueil et l'espace où Marie peut rester en retrait derrière le canapé.
- de lui donner beaucoup d'attention quand elle fait de petites apparitions, tente des regards vers le groupe.

Le résultat est immédiat : Marie ne s'agite plus, ne renverse plus les chaises et ne tape personne. Au bout de quelques temps, Marie est de plus en plus présente au temps d'accueil. Ses venues sont félicitées et il ne lui est pas accordé d'attention lorsqu'elle se met en retrait.



Les étapes de l'évaluation des comportements-problèmes*

L'évaluation des comportements-problèmes* s'appuie sur une démarche structurée en trois étapes.

Dimension descriptive du comportement-problème*	Dimension fonctionnelle du comportement-problème*
<ul style="list-style-type: none">● Description précise● Forme● Fréquence● Durée● Conditions qui entourent son apparition	<ul style="list-style-type: none">● Recherche de sa fonction pour la personne (obtenir, éviter)● Recherche des contextes d'apparition<ul style="list-style-type: none">> Personnel : santé, confort, intérêt...> Physique : lieu, dedans, dehors, connu, inconnu...> Sensoriel : bruit, odeur, lumière, toucher...



1 > Mettre en œuvre un examen comportemental complet

- Définition des caractéristiques comportementales de la personne
- Recensement des contextes et situations propres à l'émergence du comportement-problème* (ce qui se passe avant)
- Recensement des contextes et situations propres aux réponses données par l'entourage suite au comportement-problème* (ce qui se passe après)



2 > Élaborer des hypothèses fonctionnelles

- Détermination du rôle et du bénéfice attendu par la personne quand elle produit ce comportement



3 > Élaborer un programme de soutien positif au comportement adapté

afin que le comportement adapté ait, pour la personne, le même intérêt que le comportement inadapté

Cela permet de mesurer sa fréquence et son intensité et d'émettre dans l'instant des hypothèses fonctionnelles (c'est-à-dire son utilité pour la personne dans l'instant).

Le but final est d'identifier ce qui concourt à l'émergence des comportements inadaptés, les favorisent, les maintiennent ou les diminuent pour aboutir à des stratégies d'interventions.

Cela conduira, selon les résultats de l'analyse, à effectuer un examen somatique*, à modifier et adapter l'environnement sensoriel. Mais aussi d'agir sur les modes de communication, l'enchaînement et le séquençage des activités, leur niveau d'intensité et/ou de difficultés et leur rythme.

Ce modèle ABC*, parce qu'il aura spécifié exactement le comportement-problème* et sa fonction, donnera également des indications pour proposer un programme de soutien positif au comportement adapté afin de permettre à la personne d'apprendre à utiliser des modes et moyens d'expression alternatifs, tout en étant constamment valorisée dans ses efforts (pas à pas).

2) Agir sur les comportements positifs de la personne

Il ne s'agit pas d'agir directement sur le comportement-problème* en cherchant à l'éradiquer. L'objectif est d'apprendre à la personne des comportements plus adaptés et alternatifs pour obtenir le même résultat, tout en modifiant l'environnement ou les situations propices à l'émergence des comportements inadaptés.

En amont des interventions, il s'agit de mettre en perspective les informations suivantes :

- les comportements cibles que l'on souhaite changer,
- les stratégies d'interventions (apprentissage ciblés),
- les procédures pédagogiques d'apprentissages,
- les renforçateurs*.

Ce programme de soutien au comportement positif s'élabore en trois étapes :

Identifier : repérer les comportements-problèmes* et les conséquences obtenues par la personne qui les favorisent. Énoncer les comportements adaptés souhaités pour que la personne obtienne la même chose. Citer les stratégies adaptées pour optimiser la manifestation de ces comportements adaptés et souhaités.

Prévenir (antécédents) : identifier les éléments du contexte qu'il est nécessaire de modifier pour éviter l'émergence de comportements-problèmes*. Choisir les stratégies éducatives ou médiatiques thérapeutiques permettant de prévenir les comportements-problèmes*.

Répondre (conséquences) : choisir les réponses à apporter quand les comportements-problèmes* surviennent et les réponses apportées en cas de comportement souhaité.

Afin d'être efficaces, les modes d'interventions sont retranscrits de manière synthétique et partagés en équipe afin de viser des pratiques cohérentes. Pour cela, les professionnels peuvent se servir de différents supports sous forme de grilles récapitulatives ou de tableaux



Les échelles et outils d'évaluation

Échelles d'évaluation permettant de décrire les comportements des personnes

ECA : Échelle d'évaluation des comportements autistiques (Barthélémy, Lelord, 2003) ; ECA- N : 3 à 30 mois ; ECA- R : 3 à 12 ans. Éditions ECPA.

ECAA : Échelle des conduites auto-agressives (Tordjman, Cohen et Haag, 2008). Éditions ECPA.

ECHA : Échelle des conduites hétéro-agressives (Tordjman, Cohen et Haag, 2008). Éditions ECPA.

EPOCAA : Échelle d'observation des comportements-problèmes* pour adultes avec autisme (Recordon-Gaboriaud, Granier-Deferre, 2012). Éditions ECPA.

Échelles d'évaluation permettant la recherche de la fonction (utilité) du comportement pour la personne

IMPACT : Évaluation fonctionnelle et intervention sur les comportements-problèmes*. Willaye, 2008.

MAS* : *Motivation Assessment Scale*/Échelle d'évaluation des motivations des comportements-problèmes*. Durand & Crimmins, 1992.

EEF : Entretien d'évaluation fonctionnelle. O'Neill et al, 2008.

SEFIC : Support pour l'évaluation fonctionnelle et l'intervention sur le comportement, CEAA. Fiard et col, 2010.

individualisés, reprenant le comportement cible à modifier, le comportement souhaité, les stratégies pédagogiques et les renforçateurs*.

« Il est recommandé de mettre en place une intervention réfléchie, organisée et structurée dans l'environnement de la vie de la personne, et visant, le cas échéant, à la protéger, ainsi qu'à réduire le comportement-problème* ».

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

3) Les techniques éducatives pour renforcer un comportement positif et souhaité

Les techniques présentées sont des stratégies pédagogiques ayant pour objectif, en s'appuyant préférentiellement sur les modes de compréhension de la personne avec autisme, de lui fournir des supports ou des outils concrets susceptibles de faciliter sa compréhension et de l'encourager dans les efforts qu'elle met en œuvre pour adapter son comportement.

Leur usage n'exclut pas d'autres médiations et s'inscrit donc en complément.

Les renforçateurs*

En se référant au modèle ABC* (Antécédents – Behavior/Comportement – Conséquences), le renforcement positif consiste à mettre en relation un comportement avec une conséquence, afin de favoriser ou de maintenir l'apparition d'un comportement adapté. **Le renforcement est considéré comme un facteur de motivation et de valorisation de la personne, de ses compétences et des efforts qu'elle met en œuvre.**

Il n'est qu'un moyen de soutenir et d'encourager les apprentissages et savoir-faire de la personne et ne constitue pas une finalité en soi.

Un renforçateur* est présenté de manière répétée après un comportement adapté qui vise à en optimiser la fréquence d'apparition. Les sources de gratification choisies sont comprises, appréciées par la personne et adaptées à son mode de compréhension et à ses centres d'intérêts. Elles sont donc individuelles, plurielles et évolutives.

Les renforçateurs* sont mis en œuvre avec cohérence. *Voir Zoom, p. 73.*

Les contrats visuels* et leur utilisation

Cette approche part du principe que la personne avec autisme ne fait pas « exprès » d'avoir des comportements inadaptés, mais qu'elle exprime par ce biais des difficultés socio-communicatives majeures.

Le contrat visuel* s'appuie sur l'utilisation de supports visuels (photos, images, pictogrammes...). Il a pour objectif de lui permettre de comprendre les situations d'interdits, de refus et autres, notamment quand celles-ci peuvent générer, par leur incompréhension, des comportements-problèmes*.

Il comporte deux volets qui sont présentés en même temps à la personne :

- des appuis visuels pour que la personne comprenne que tel comportement n'est pas souhaitable.
- des appuis visuels pour l'aider à exprimer d'une autre manière un refus, une frustration ou tout autre état émotionnel, mais aussi pour lui donner des indications concernant ce que l'on peut



Le guide écrit de suivi comportemental de la personne

Le guide de suivi comportemental décrit ce qui est connu du comportement-problème*. Il permet de partager le mode de fonctionnement de la personne et son évolution entre tous les intervenants, afin d'en appréhender les difficultés, d'éviter les interprétations erronées et les interventions inadaptées.

Sont décrits dans ce guide individuel :

- les comportements-problèmes*, (c'est-à-dire les comportements qui ont été identifiés par tous comme problématiques et pour lesquels des stratégies ont été réfléchies),
- les contextes ou les facteurs susceptibles de générer ou d'augmenter l'apparition des comportements-problèmes* (avec des explications détaillées),
- les fonctions (l'utilité) des comportements-problèmes* pour la personne,
- les interventions ou les ajustements de l'environnement repérés comme favorisant la diminution des comportements-problèmes* (avec des explications détaillées),
- les points de vigilance nécessaires à respecter pour la sécurité de la personne et éventuellement de son entourage.

Sont également décrits de façon la plus précise possible :

- les modes d'interventions repérés comme étant efficaces pour gérer les comportements-problèmes* quand ils se manifestent,
- les indications thérapeutiques posées notamment en cas de recours à l'usage d'une salle de retour au calme* ou salle d'apaisement,
- en cas de prescription médicamenteuse anticipée, les raisons et les effets attendus sur le comportement de la personne,
- toute autre précision jugée utile pour des intervenants amenés à côtoyer ou à accompagner la personne,
- en cas de crise aiguë, description de la forme du comportement-problème* et des raisons les plus fréquemment repérées, de son intensité et de sa durée.

Les évolutions et les améliorations observées sont systématiquement notées, de même que ce qui ne fonctionne pas.

 Voir Focus 16, p. 103.

lui proposer de manière alternative au comportement inadapté. Il s'agit par exemple de remplacer un refus, une réponse négative (« non », « tu ne peux pas avoir »...), source d'anxiété, par un « contrat » (« tu peux avoir ou faire à condition que... ») déterminant les comportements ou activités possibles.

Ces « contrats » sont facilement accessibles (visibles) à la personne ainsi qu'aux intervenants. Ils permettent d'éviter l'écueil de réponses et d'interventions uniquement orales ou encore aversives. Ils donnent les moyens à la personne d'apprendre autrement et de maîtriser ses réponses émotionnelles et comportementales.

4) Aménager les espaces

Il est crucial de rechercher tous les moyens susceptibles de leur procurer un apaisement et, plus généralement, un retour au calme.

L'espace au quotidien : adapter pour apaiser

Les espaces de vie, d'activités et de travail doivent être adaptés aux particularités sensorielles afin d'éviter l'émergence de stimuli difficilement gérables pour la personne avec autisme :

- insonorisation suffisante des lieux (y compris des sols),
- lumières tamisées,
- espaces enveloppants et contenant,
- déplacements facilités par un environnement délimité,
- matériaux choisis en fonction de leurs qualités de résonance et de solidité.

La personne avec autisme a souvent besoin d'une distance physique suffisante avec autrui afin de se ressourcer au calme.

Elle peut rechercher cette distance mais ne pas pouvoir en exprimer le besoin ou la mettre en œuvre par elle-même. Il est alors utile de penser la coexistence de lieux collectifs et de lieux plus restreints autres que sa chambre, susceptibles de lui procurer de l'apaisement.

Cette recherche de distance n'est pas obligatoirement synonyme d'isolement. Les capacités d'adaptation à la vie collective sont préservées au maximum. L'objectif est de permettre à la personne avec autisme de trouver au sein des espaces quotidiens de vie et d'activités, des aires ou de petits lieux de calme.

À SAVOIR

En réponse à la diversité des comportements-problèmes*, les intervenants combinent des réponses éducatives et des médiations thérapeutiques, coordonnées et ajustées au fonctionnement particulier de la

personne. Cet « exercice » doit faire l'objet d'un travail en équipe pluridisciplinaire permettant de mobiliser différentes ressources et compétences professionnelles en faveur d'interventions individualisées et coordonnées.

Les parents sont sollicités car ils ont souvent pu identifier des clés d'intervention efficaces pour apaiser leur enfant. De ce fait, les professionnels s'appuient sur leurs observations et construisent avec eux des réponses quotidiennes aux difficultés présentées par la personne.



Étude de cas : le guide du suivi comportemental de Marie

Description du comportement : Marie claque la porte indéfiniment jusqu'à ce qu'elle soit fermée à clef.

Première fonction du comportement : « Quand elle fait cela c'est pour être enfermée à clef, là où elle se trouve, même quand elle est à l'extérieur, dans un jardin ».

Deuxième fonction du comportement : une porte fermée à clef a deux conséquences pour elle : soit elle est seule quelque part (ex. : sa chambre), si elle y est enfermée, elle est sûre qu'on va la laisser tranquille, ce qu'elle apprécie, soit elle est dans une pièce avec d'autres, si la porte est fermée à clef, on diminue le risque d'ajout de stimulations sensorielles imprévues, comme « une personne nouvelle entre dans la pièce », comme « perception sonore des bruits dans la pièce d'à côté ».

Ce comportement est en lien avec les caractéristiques de l'autisme, nous allons en tenir compte : besoin d'immuabilité (une porte c'est fait pour être fermée), manque d'intuition sociale (ne sait pas du tout quand socialement c'est adapté de fermer ou d'ouvrir), besoin de calme (elle sait en revanche très bien comment diminuer les surstimulations auditives et relationnelles, difficulté de communication (en attirant l'attention par le claquage répété)...

C'est un comportement jugé problématique dans certaines situations, car il peut empêcher la circulation des personnes et favorise son exclusion sociale quand elle demande à être enfermée dans sa chambre. Il est envahissant car il concerne « toutes les portes et baies vitrées », tout ce qui permet de passer d'un endroit à un autre et ne laisse pas de répit, ni à Marie (qui ne cesse de claquer la porte, avec une grande persévérance), ni à son entourage tant que la porte n'est pas fermée. Le problème est d'autant renforcé que toutes les portes existantes ne sont pas forcément équipées de clef (ainsi pour s'enfermer dans le jardin, s'il n'y a personne dans la maison, nous devons retirer la poignée complète !, ayant pris soin, avant, de bloquer le pêne !). Cependant, il est observé que dans un nouveau lieu, elle puisse parfois ne pas adopter ce comportement, notamment quand il lui a été signifié clairement très vite que « là » on ne fermait pas la porte (par un objet devant la porte, par un « non » sans ambiguïté...). On sait donc qu'il est envisageable de lui apprendre à modifier ce comportement.

C'est un comportement qui doit être connu de tous, car il concerne le quotidien au sens large. Il est assez difficile à prévenir et à gérer, même s'il ne semble *a priori* pas si grave que cela. En effet les contextes où, une porte doit être fermée ou ouverte sont infinis, cela peut varier d'une minute à l'autre... C'est un comportement qui peut avoir des incidences sur le matériel : portes déchaussées, cassées, gonds tordus... Il n'y en a jamais eu sur les personnes.

Intervention : la description du comportement, selon les contextes, suffisamment précise pour que les intervenants ne soient ni surpris ni désemparés, permet d'envisager quelques propositions d'attitudes et d'interventions.

- Des aménagements sensoriels sont proposés : mettre un « gros objet » devant la porte ouverte peut être un indice qui lui permet de « résister », si ce temps n'est pas trop long.
- Des apprentissages sont proposés au niveau de la communication afin, en premier lieu, d'éviter les claquages de porte : un pictogramme « porte fermée » (très vite appris dès qu'elle a compris à quoi il servait) est mis à sa disposition, elle doit l'apporter à quelqu'un qui viendra fermer la porte. Les intervenants ne devraient pas venir fermer la porte sans que la demande soit adaptée : remise du pictogramme, ou éventuellement pointage (en s'assurant que l'autre a vu) de la porte. Si elle ne le fait pas naturellement, il est important de l'aider (aide gestuelle) à le faire avant de fermer la porte. Très rapidement les effets problématiques des claquages ont diminué. Un pictogramme « porte ouverte » a été ensuite proposé, il permet d'introduire la notion que la porte peut être ouverte ou fermée selon les contextes.

Au niveau du comportement lui-même, des « efforts » lui sont demandés :

- Accepter, un temps « porte ouverte », qui est visualisé et concret, entre deux activités. Le renforçateur* est ici dans l'action elle-même : aller fermer la porte à clef !
- Choisir ensemble les portes qui restent ouvertes et celles qui sont fermées, mettre elle-même un objet devant une porte qui restera ouverte, apprendre à fermer et ouvrir une porte à clef, ajouter dans son planning l'information que telle ou telle activité se fera porte ouverte ou fermée (on s'appuie ici sur le besoin de prévisibilité) et les temps où elle peut demander à être enfermée dans sa chambre. Ce sont autant d'occasions (les portes présentant un intérêt pour Marie) de faire des apprentissages divers... et de cheminer vers une « gestion des portes » plus harmonieuse ».

L'important ici est que ces informations (le diable se cache dans les détails) soit partagées par tous, que les observations des uns et des autres soient continues afin de voir ensemble s'il y a des progrès, à quelle vitesse s'opèrent les évolutions ou possibles régressions, modifier, enrichir les stratégies jusqu'à ce que ce comportement soit adapté aux contextes. »

Ces espaces de calme doivent être identifiés de façon claire et lisible par la personne. Ainsi, elle peut les utiliser pour se ressourcer, en autonomie, selon un planning défini à l'avance, sur indication d'un accompagnateur, en cas de bruit, de difficultés à maintenir son attention ou à gérer une proximité avec autrui.

L'utilisation par la personne de ces espaces peut faire l'objet d'un apprentissage. Par exemple, un pictogramme peut être inséré dans son classeur de communication afin qu'elle puisse le demander. Il peut aussi figurer dans son emploi du temps quand l'entourage a repéré qu'une pause est nécessaire tous les « x » temps.

Dans certains cas, une cloison amovible ou encore des claustras peuvent suffire. On peut aussi installer dans l'espace de vie une toile de tente, un coin paravent ou petite maison quand il s'agit d'enfants, afin de permettre d'accéder au calme sans s'isoler du groupe.

Espaces sensoriels ou de ressourcement*

Parmi les espaces repérés comme étant source d'apaisement, les salles sensorielles confèrent à la personne la possibilité de bénéficier de temps de détente et de repos dans un environnement pensé et aménagé spécifiquement. L'objectif n'est pas de surcharger cet environnement en stimulations diverses mais au contraire de rechercher l'aspect apaisant. Pour certaines personnes, cet espace est accessible librement lors de temps de transition et de temps libres. Pour d'autres, cet espace est utilisé avec un intervenant dans le cadre d'une

médiation sensorielle ou corporelle favorisant un travail de relaxation.

Salle de retrait*

Le terme « salle de calme-retrait* » est retenu par l'Anesm. Le lieu est parfois désigné sous d'autres termes : « salle de retour au calme », « salle d'apaisement », « salle d'hypostimulation* ».

« Il est recommandé que les professionnels mènent une réflexion éthique collective sur le recours aux lieux calme-retrait qui doit rester une procédure d'exception. »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

« En aucun cas ces lieux ne peuvent s'aparenter à des lieux d'isolement où serait enfermé l'enfant. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Le recours à cet espace est accompagné d'un travail d'évaluation fonctionnelle afin d'identifier les causes possibles des comportements-problèmes* pour privilégier, autant que possible en amont, des axes individualisés d'interventions

À SAVOIR

Le lieu de retrait est aménagé au sein du lieu de vie de la personne. Il est capitonné avec des matériaux de qualité (murs, portes, encadrement des fenêtres et sols) afin d'apporter une sécurité optimale, notamment pour les personnes présentant des comportements d'automutilation. Il est insonorisé et possède un puits de lumière plutôt qu'une fenêtre accessible. Les tons des murs, sols et plafonds sont de couleurs douces. Si la porte doit être fermée, elle est nécessairement équipée d'un dispositif de surveillance (œilleton ou autre).

comprenant l'aménagement de l'environnement physique, sensoriel et matériel.

Son utilisation se situe dans le champ thérapeutique et fait l'objet d'une indication médicale et d'un protocole supervisé par un médecin.

En cas de besoin d'une importante hypostimulation* sensorielle et relationnelle, en raison de comportements-problèmes* à l'intensité extrême pouvant mettre en danger la personne et son environnement humain proche, la porte est fermée (à clef, si nécessaire).

Il ne s'agit en aucun cas d'isoler la personne dans un but de punition et de sanction. La démarche est bienveillante. Elle a pour objectifs :

- de permettre à la personne d'être temporairement soutenue au gré de stratégies d'apaisement visant son retour au calme et la stabilisation de son comportement.
- de la sécuriser et de lui assurer un accompagnement spécifique au sein de son environnement de vie quotidien.

- d'assurer la continuité de son accompagnement au sein de ses lieux de vie et d'activités habituels et non la rupture des soutiens éducatifs et thérapeutiques mis en œuvre.

L'objectif est d'éviter *in fine* une hospitalisation en psychiatrie, une médication trop importante ou encore l'exclusion de l'établissement d'accueil pour motif de crises ou de troubles sévères du comportement récurrents.

Comme chacun sait, ces ruptures peuvent s'accompagner d'une aggravation de certains symptômes (repli sur soi, dépression...). D'autre part, le plus souvent le prolongement de la durée de l'hospitalisation rend le retour en milieu médico-social difficile, voire impossible.

« Il convient au préalable de définir la finalité du recours à ces lieux : effet de rupture, évitant une mise en danger de l'intégrité de la personne ou d'autrui, une destruction d'objets... »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

ZOOM L'espace de calme-retrait* doit être expliqué

Les recommandations de bonne pratique HAS et Anesm soulignent combien il est primordial de prendre le temps d'expliquer l'intérêt et l'usage de l'espace de calme-retrait à toutes les parties prenantes qui peuvent parfois l'appréhender avec une certaine inquiétude. Ils convient de rappeler que son utilisation s'inscrit exclusivement dans le champ thérapeutique et fait l'objet d'une prescription médicale associée à un protocole de suivi individuel supervisé par un médecin.

L'équipe, la famille, la direction générale et les administrateurs (dans le cas d'un établissement géré par une association) doivent en connaître l'objectif, l'intérêt, les modalités d'usage et les bénéfices attendus. Dès l'instant où il est parfaitement adapté aux besoins de la personne, le recours à l'espace d'hypostimulation* physique et relationnelle peut être un moyen d'éviter l'usage abusif de neuroleptiques ou d'hospitalisations (donc le plus souvent d'exclusion longue, voire définitive).

Les modalités d'utilisation et d'accompagnement dans cet espace font l'objet d'un protocole général et d'un suivi. Ce protocole est signé par le médecin et la direction de l'établissement. Il est inscrit dans le projet d'établissement.

Les parents (ou le responsable légal) sont informés et signent ce protocole. Les protocoles individuels sont nominatifs, anticipés, validés et signés par le médecin de l'établissement. Ils précisent de façon exhaustive les indications et les conditions d'usage adaptées aux besoins de la personne.

« Il est recommandé que cette pratique soit encadrée par une procédure d'utilisation et des protocoles individualisés, compatibles avec la sécurité et le respect de la dignité des personnes (personne laissée seule ou accompagnée, fermeture ou non de la porte, durée de l'isolement, information de l'encadrement et de l'équipe, suivi et évaluation en équipe de l'utilisation faite...) »
Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

À chaque fois que l'on a recours à cette pièce de retrait*, l'événement est consigné dans un registre à destination de la direction de l'établissement et si nécessaire aux autorités de contrôle. Elle n'est donc utilisée que dans le cadre de ce protocole.

« Il est recommandé que les règles d'utilisation de ces lieux soient accessibles aux personnes, à l'aide de supports de communication adaptés à leurs capacités. »
Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

« Au moment de sa mise en œuvre, l'information est donnée à la famille et le pro-

tocole individualisé est joint au projet personnalisé. »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

En cas de troubles sensoriels importants, notamment s'il n'y pas d'autre espace pouvant faire office de lieu totalement protégé et insonorisé, certaines personnes peuvent y recourir volontairement pour se ressourcer car ce lieu présente des qualités hypostimulantes*.

Conclusion

La gestion des comportements-problèmes* est une démarche interprofessionnelle rigoureuse et individualisée. Elle consiste à vérifier que les principes de bases de l'accompagnement sont bien mis en œuvre, tenir compte des particularités de l'autisme, évaluer et analyser les comportements inadaptés pour en chercher les causes contextuelles et les fonctions pour la personne, et proposer des remédiations éducatives, environnementales et thérapeutiques.

Il est nécessaire que ce travail soit anticipé par l'institution et soutenu par la formation et l'étayage des professionnels.

Cette démarche permet à la fois d'augmenter les pertinences des actions possibles sur les contextes, les environnements, les espaces de vie et sur les apprentissages utiles à un comportement plus adapté et de diminuer le stress et la sensation d'incompétence des accompagnateurs (parents et professionnels), même si les réponses trouvées ne sont pas totalement et immédiatement efficaces ou satisfaisantes.

Dossier 8



**Assurer la cohérence
et la continuité
du parcours tout
au long de la vie**

Introduction

La cohérence et la continuité du parcours tout au long de la vie de la personne sont les deux principes incontournables pour assurer sa qualité de vie et l'efficacité de l'accompagnement qui lui est proposé, ainsi qu'à sa famille.

Si un chapitre est consacré à cette question, c'est parce qu'elle ne va pas de soi dans le contexte de l'autisme, compte tenu d'un certain nombre de facteurs : présence de l'autisme « vie entière* », variabilité des situations d'autisme, intensité et fréquence des manifestations comportementales inadaptées selon les contextes et/ou les moments, multiplicité des intervenants et des lieux...

L'absence de cohérence et de continuité génère pour la personne avec autisme, sa famille et tous les accompagnateurs, des pratiques inadaptées voire dangereuses, ainsi que des risques de violence ou de négligence.

La responsabilité et l'implication des directions des établissements et services sont ici déterminantes. Quant aux familles, elles sont particulièrement concernées et associées à cette démarche.

Cela implique une attention accrue à toute situation de transition à court terme, comme à long terme.

Par exemple, il est question de cohérence et de continuité des pratiques entre l'école, la séance d'orthophonie et le Sessad*, mais aussi entre le passage de l'IME* ou de l'école vers un FAM*, un Esat* ou le milieu ordinaire de travail.

« Les interventions auprès d'une même personne peuvent être réalisées dans des contextes variés, dans un établissement ou

un service, par des intervenants exerçant en libéral ou à titre bénévole. »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

Cela signifie également que les services dédiés aux personnes avec autisme, comme les services généralistes, se donnent les moyens d'assurer cette cohérence et cette continuité. L'une et l'autre sont intimement liées au partage par les équipes des connaissances sur l'autisme, sur les particularités de la personne et sur les pratiques d'accompagnement.

Par exemple, il est essentiel qu'un enfant avec autisme qui a appris à échanger via un système de communication alternatif* par images, puisse l'utiliser partout et sur la durée.

De la même manière, les aménagements sensoriels nécessaires pour une personne doivent être autant que possible pris en compte dans tous ses lieux de vie, d'apprentissages, de travail.

« La pluralité d'intervenants mais aussi de lieux ne doit toutefois pas aboutir à une dispersion des interventions. L'enjeu consiste à fédérer les professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent (NDLR : ou adulte), quel que soit leur secteur d'activité, et ce dès la mise en place du processus d'évaluation des besoins et des ressources de celui-ci, afin de garantir

la complémentarité et la cohérence des interventions, leurs nécessaires ajustements, et sécuriser les parcours tout en donnant à ces derniers un caractère suffisamment fluide et flexible. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

« Il est nécessaire d'inciter l'adaptation du milieu de vie, aux particularités de la personne avec TED, en proposant des réponses singulières pour susciter les compétences et compenser les déficiences de communication et d'interactions. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

À ce jour, l'autisme est un handicap « vie entière* ». L'expression « autisme infantile », qui signifie que le trouble s'installe dans la petite enfance, a induit dans l'inconscient collectif l'idée que le handicap prend fin avec l'enfance. Or, les troubles persistent et se modifient dans le temps, puisqu'il s'agit d'un trouble envahissant du développement (TED). Compte tenu des connaissances actuelles, encore lacunaires, sur les parcours de vie des personnes avec autisme et autres TED adulte puis avançant en âge, il est de notre responsabilité de proposer d'intervenir le plus précocement possible, dans la continuité, sans relâche, tout au long de la vie, en s'ajustant aux évolutions de chacun.

« Le champ de la recommandation « interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent a été restreint par souci de faisabilité [...] Cette délimitation du thème ne signifie en aucun cas que les interventions proposées aux personnes avec autisme ou autres TED s'arrêtent à l'âge adulte. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Pourtant, bien que ceci soit connu, force est de constater que les ruptures de parcours sont fréquentes. Elles constituent autant de sources d'exclusion et d'aggravation des comportements difficiles. Il est important de se donner les moyens pour accéder à cette cohérence de l'accompagnement.

Ce risque justifie que les interventions soient :

- **personnalisées** : elles tiennent compte des potentiels et difficultés évolutives de chaque personne,
- **globales** : elles incluent tous les fonctionnements de la personne dans tous les contextes de vie,
- **coordonnées** : elles impliquent de façon complémentaire et partagée tous les intervenants et leurs environnements.

Ce point fait l'objet de tout un chapitre de la recommandation HAS-Anesm de 2012.

Des interventions personnalisées et globales

1) Évaluation régulière des compétences de la personne

Pour s'ajuster aux particularités de chaque personne, l'évaluation régulière de ses compétences, ressources et difficultés, domaine par domaine, est la base de tout choix. Il en est de même pour les décisions concernant la poursuite ou non d'interventions, de modes d'accompagnement, de choix éducatifs et thérapeutiques.

Afin que, de manière transdisciplinaire, l'intervention soit cohérente et respecte l'équilibre physique et psychique de chaque personne, les évaluations sont transmises à tous les intervenants. Les effets du trouble autistique nous donnent trop vite à penser que la personne ne veut pas. Il est important de se méfier des interprétations et de ne pas se laisser abuser.

2) Être proactif

L'objectif est de développer les potentialités de la personne de façon proactive dans toutes les dimensions : épanouissement personnel, éducation, autonomie, compétences, santé, participation sociale. La priorité est d'abord donnée à l'apprentissage et à l'utilisation d'un mode de communication fonctionnel, et ce pour chaque personne. Ce mode de communication est utilisé par tous ceux qui l'accompagnent, d'une manière ou d'une autre, et qui, si nécessaire, bénéficient d'une formation à son utilisation.

Le « trop » et le « pas assez » de propositions sont des risques très importants à réinterroger constamment. Le « pas assez » intervient souvent dans la petite enfance. Le risque est de maintenir l'enfant dans le retrait, l'immuabilité, et d'empêcher les compétences émergentes de se concrétiser.

De même, à l'âge adulte, où au nom du respect du « choix de vie » la personne, insuffisamment accompagnée, peut se trouver en situation d'activité fonctionnelle et constructive au niveau proche de zéro.

Il convient de garder à l'esprit que ce qui peut nous paraître implicite, est en réalité très difficile voire impossible à

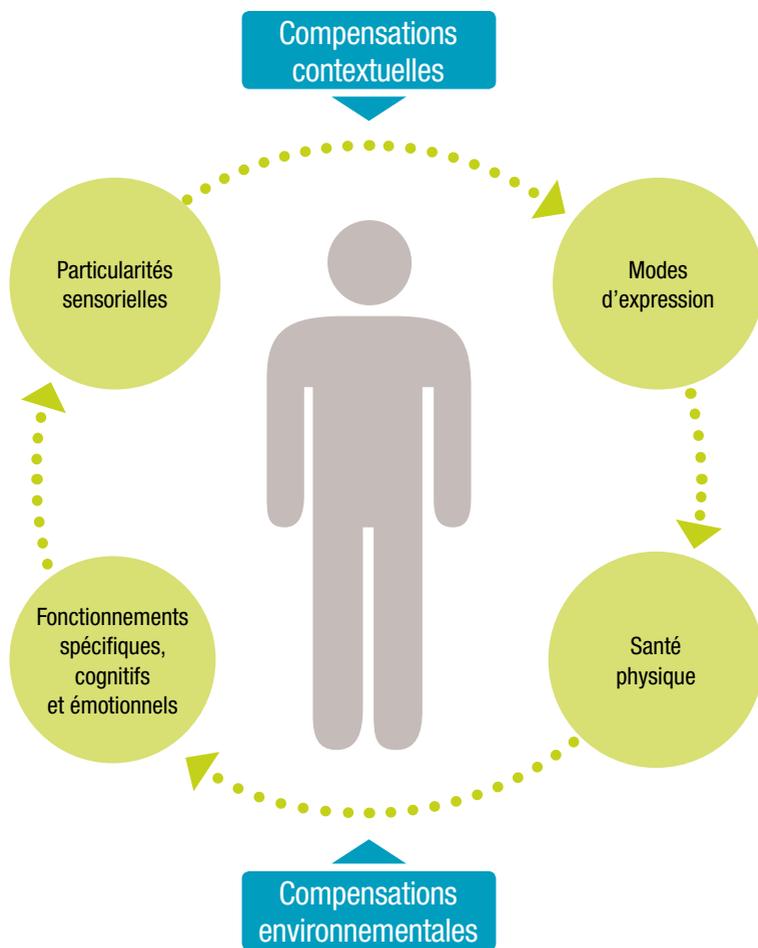
envisager pour les personnes avec autisme. Les apprentissages acquis pendant l'enfance ne suffisent pas toujours à compenser tous leurs déficits ; la prise d'initiative, la compréhension implicite d'une situation sociale restent toujours problématiques.

Le « trop » constitue également un risque, notamment quand l'environnement sensoriel est trop stimulant et les aides, surtout visuelles, absentes ou trop légères.

La notion « de choix » de vie, d'activités, etc. relève d'une question éthique. S'appuyer sur les ressources et les intérêts de la personne suppose une grande proactivité de la part des accompagnateurs. En effet, compte tenu des nombreuses difficultés inhérentes à l'autisme (initiative, persévérance dans l'action, compréhension précise de ce que l'on attend d'elle), et de perceptions sensorielles qui brouillent le traitement de l'information pertinente, il peut survenir des réponses inadaptées qui ne refléteront pas le choix réel de la personne. C'est pourquoi, il est important de tenir compte des particularités de l'autisme. Ainsi, l'apprentissage et l'utilisation du « non », du « j'ai besoin d'aide », du « pas tout de suite »... et leur anticipation par les équipes d'accompagnement, supposent que l'on puisse y répondre.

Enfin, nul n'agit sans être stimulé par des motivations, parfois très concrètes. Il en est de même pour les personnes avec autisme ; pour s'engager, elles doivent également pouvoir percevoir le sens de ce que nous leur demandons, mais aussi le bénéfice en rapport avec

La personnalisation de l'accompagnement



leurs efforts. Ce bénéfice peut être juste celui d'avoir compris ou la perception d'un bien-être.

Des interventions coordonnées

1) L'implication de la famille

Le partage d'informations permet la coordination et le partenariat entre famille, intervenants du même service et inter-secteurs (sanitaire, médico-social, libéral, scolaire,...). **L'implication de la famille est fondamentale et constitue la règle. La famille est le premier partenaire.**

Dans le respect du droit de la personne, le partage d'information concerne d'abord la personne elle-même et sa famille, si l'enfant est mineur. Il concerne également les professionnels de santé (sous réserve des restrictions liées au secret médical), du médico-social, de l'éducation.

Les domaines utilement partagés avec la famille (notamment quand l'enfant est mineur et s'ils sont les responsables légaux de leur enfant devenu adulte) pour favoriser et développer son implication sont :

- le diagnostic CIM-10,
- les évaluations et les bilans,
- le projet personnalisé,
- les comptes-rendus des réunions de synthèse, des suivis éducatifs, rééducatifs, thérapeutiques et pédagogiques, pour les enfants, le Projet personnalisé de scolarisation (PPS*).

« Un projet personnalisé cohérent et englobant souvent diverses modalités d'interventions ne peut se passer d'une coordination forte, d'échanges continus entre professionnels dans le cadre d'une communication souple et transversale en interne comme en externe. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

« Dans les échanges entre professionnels de santé, il est recommandé de recourir à la classification de référence des TED, c'est-à-dire la Classification internationale des maladies 10^e édition (CIM-10). Dans les échanges entre les professionnels et la MDPH*, il est recommandé de recourir aux items de description des déficiences, de la participation et de l'environnement de la personne avec TED, en lien avec la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (NDLR : CIF-EA pour les enfants et adolescents et CIF pour les adultes). »*

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

2) Recueil et partage des informations

Le recueil des informations et leur transmission sont organisés de façon régulière pour faciliter leur partage. Cette régularité favorise l'implication de tous les acteurs et sert de support aux évolutions du projet personnalisé.

Elle permet également à la personne de disposer en permanence de tous les moyens de compensation nécessaires et adaptés au contexte dans lequel elle se trouve.

Compte tenu de la diversité des professionnels et des services, de la

transdisciplinarité et de ses modalités, et afin d'éviter la dispersion des modes d'observations et d'interventions, la fonction de coordination et le partenariat entre intervenants sont définis et formalisés.

Le suivi de santé et la prévention/gestion des comportements-problèmes* exigent, selon les besoins de chaque personne, d'anticiper le mieux possible la collaboration entre les professionnels (libéraux inclus) des secteurs médico-social et sanitaire.

*« Il est recommandé de désigner au sein de tout établissement, service ou offre de services un professionnel ou un binôme chargé d'assurer la coordination des interventions dans le cadre de la mise en œuvre du projet de l'enfant/adolescent (NDLR : ou adulte).
« Cette recommandation a pour objectif d'aider les parents à coordonner les interventions autour de leur enfant et de ne pas laisser des parents isolés devoir assumer seuls une fonction de coordination qu'ils n'auraient pas choisie. Cependant certains parents peuvent refuser cette aide et souhaiter coordonner eux-mêmes les interventions réalisées en milieu ordinaire. Il est recommandé de désigner un professionnel ou un binôme en mesure de mettre en œuvre un niveau de coordination opérationnel et disposant d'une connaissance approfondie de l'enfant/adolescent, de son fonctionnement et de son environnement familial. »*

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

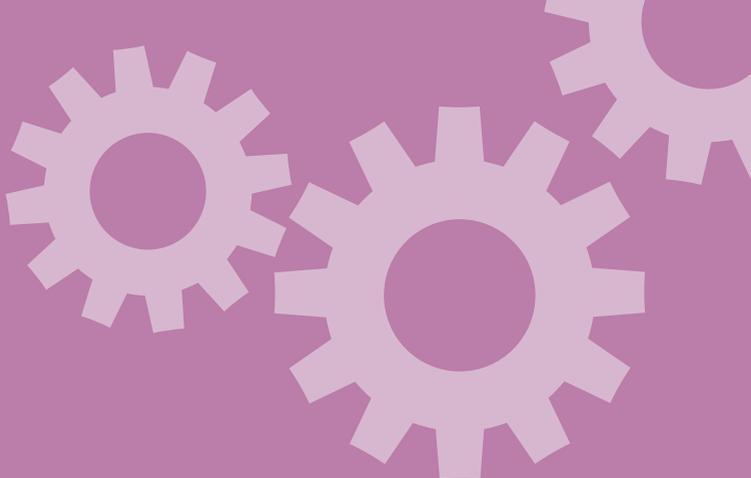
3) Choix partagé des objectifs et moyens

Le choix partagé d'objectifs et de moyens permet d'atteindre la cohérence des interventions. Cette cohérence est

notamment assurée par le partage, avec la personne, de son mode de communication et des types d'aides et aménagements sensoriels, contextuels qui lui sont nécessaires. La continuité est assurée par la coordination des pratiques, des outils, des moyens et des actions des professionnels, et par les transmissions entre les familles et les intervenants, et entre intervenants des divers secteurs. Tous les détails du quotidien sont importants. Les acquis sont fragiles et très souvent dépendants de l'environnement. La vigilance est accrue lors de situations de transition.

« Il est recommandé aux professionnels d'accorder à toute situation de transition, aussi bien dans le quotidien des enfants/adolescents (NDLR : ou adulte) que dans leur parcours de vie et que cette situation soit liée à l'enfant/adolescent (NDLR : ou adulte) ou à une évolution du dispositif d'accueil. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012



Dossier 9

Organisation des établissements et services, soutien des professionnels

Introduction

L'accueil et l'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED au sein d'un établissement (qu'il soit dédié ou non) supposent un mode spécifique d'organisation, un échange permanent et une préparation adaptée de l'ensemble des intervenants dans le cadre de leur pratique professionnelle. Il en va à la fois de la cohérence et de la continuité de l'accompagnement de la personne et de la prévention des risques d'épuisement et d'usure des équipes impliquées.

Organisation transdisciplinaire

La diversité des professionnels et des dispositifs est nécessaire au suivi des personnes avec autisme, à leurs besoins singuliers, hétérogènes et évolutifs.

« La pluralité d'intervenants mais aussi de lieux ne doit toutefois pas aboutir à une dispersion des interventions. L'enjeu consiste à fédérer les professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent (NDLR : ou adulte), quel que soit leur secteur d'activité, et ce dès la mise en place du processus d'évaluation des besoins et des ressources de celui-ci, afin de garantir la complémentarité et la cohérence des interventions, leurs nécessaires ajustements, et sécuriser les parcours tout en donnant à ces derniers un caractère suffisamment fluide et flexible. »

Reco BP/Interventions HAS-Ane3m/2012

Les établissements généralistes accueillant des personnes avec TED organisent l'accueil et l'accompagnement dans les mêmes conditions que les établissements dédiés. Cette adaptation est inscrite dans le projet d'établissement ou de service, et se traduit dans son organisation et ses ressources humaines.

Coordination et réseau

Les manifestations cliniques des TED étant très dépendantes de l'environnement, la coordination concerne la famille et tous les secteurs professionnels (scolaire, médico-social, sanitaire, libéral, entreprises, habitat, séjours relais ou de répit, séjours de vacances, centres de loisirs).

Coordonner, c'est veiller au bon déroulement de la mise en œuvre et du suivi des projets individualisés, à la cohérence des interventions et aux intérêts de la personne avec autisme.

Dans le cas, notamment, de prises en charge partagées, il s'agit d'établir un lien concret entre tous les services concernés. Les modalités de partenariat sont formalisées lorsque l'action est menée en réseau entre partenaires issus de différents services ou libéraux.

Le partage d'informations est institué tant en interne qu'en externe, dans le respect des règles relatives au secret professionnel. Ainsi, pour faciliter les échanges et la compréhension mutuelle, des référentiels communs (CIM-10 pour le diagnostic, CIF-EA avec la MDPH*) sont utilisés.

Cette fonction est assurée par un ou deux professionnels, mais peut également, notamment en cas de prises en charge diverses, être assurée par la famille si elle le souhaite.

Les différents professionnels et/ou équipes qui interviennent auprès des personnes avec autisme peuvent s'appuyer sur les Centres de Ressources Autisme pour les conseiller, les soutenir et les aider, notamment à développer les pratiques partenariales.

 Voir Focus 17, p. 121.

Il incombe aux équipes d'intervention d'informer et de sensibiliser l'environnement de la personne, notamment les établissements scolaires, pour permettre la cohérence et la généralisation des interactions et des apprentissages. La collaboration entre secteur médico-social et sanitaire est utile pour améliorer l'accueil et l'organisation de l'accompagnement vers les soins. Les échanges interprofessionnels et interinstitutionnels sont également à favoriser.

Engagement des directions, formations et soutien des équipes

L'engagement et l'appui de l'encadrement sont les piliers de l'ensemble de ces démarches.

L'implication de l'ensemble des professionnels dans l'élaboration et l'évolution du projet de service (ou d'établissement) et la participation à des recherches-actions permet de fédérer une équipe autour de la complexité de l'accompagnement des personnes avec TED.

« Il est recommandé d'encourager une dynamique d'ouverture des équipes d'interventions à des actions recherches, afin que les données et expériences recueillies dans le cadre de la mise en œuvre des interventions puissent contribuer au progrès de la connaissance des publics accompagnés, de leurs besoins et modalités d'intervention et d'accompagnement qui leur sont proposées. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Au sein des services, un soin particulier est apporté aux réunions d'information, de synthèse et d'analyse de pratique. Régulièrement organisées, elles favorisent la cohérence des actions auprès des personnes accompagnées et apportent le soutien nécessaire aux professionnels pour ajuster leurs pratiques. Face à des comportements-problèmes*, notamment, elles apportent des éclairages quant aux situations à gérer permettant ainsi d'adapter de manière adéquate les réponses éducatives et thérapeutiques. Le soutien passe aussi par l'élaboration d'outils de repérage et d'analyse des comportements-problèmes* et leur diffusion en interne.

La nécessité d'une attention accrue à la prévention des risques d'épuisement et d'usure, et à l'accompagnement des équipes lors d'événements difficiles (violences par exemple) est inscrite dans le management et l'animation des équipes.

L'organisation par le service ou l'établissement de « supervisions » régulières (annuelles de préférence) associées à des temps de réflexion, assurées par des professionnels spécialisés, est également un excellent support de

formation continue, de prise de recul et de réajustement des propositions et pratiques.

« Il est recommandé de rendre possible le travail sous le regard de pairs, d'un responsable ou d'un superviseur. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

D'une manière générale, le regard d'un tiers évite l'isolement individuel, mais aussi collectif, et soutient la dynamique ainsi que la qualité des interventions. C'est un outil de prévention des risques d'épuisement et de négligences.

« Il est recommandé de faire bénéficier l'ensemble des personnels des équipes concernées, y compris les personnels d'encadrement, de ces plans de formation, afin de favoriser la cohérence des accompagnements, l'impulsion et l'accompagnement éventuel d'une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe, et d'éviter le développement isolé d'une pratique qui pourrait être perturbatrice pour les enfants et adolescents (NDLR : ou adultes) accompagnés. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Enfin, la formation continue de tous les professionnels est un facteur essentiel d'amélioration des services rendus et de la qualité de vie des personnes. Elle constitue un soutien nécessaire à leur exercice. Le besoin de mise à jour des connaissances – récurrent, en ce qui concerne l'autisme – s'applique à tous les professionnels, quel que soit leur mode d'exercice.

Les professionnels d'encadrement sont eux aussi concernés par l'actualisation des connaissances, qui, de fait, impulse une dynamique de changement et

garantit la cohérence des accompagnements. En outre, elle joue un rôle préventif contre la dispersion des pratiques et l'épuisement des équipes.

« L'engagement et l'appui de l'encadrement sont des facilitateurs de l'ensemble de ces démarches. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

La formation continue permet également d'éviter le risque de pratiques inadaptées, voire dangereuses ou maltraitantes, le plus souvent engendrées par une mauvaise compréhension des manifestations de l'autisme.

Dans les programmes de formation, il est porté une attention particulière aux thèmes de la prévention et de la gestion des comportements difficiles et des situations de crise.

ZOOM

Un cas concret au sein d'un établissement

Peu après l'admission d'un jeune adulte, l'hétéro-agressivité a entraîné l'équipe dans une méfiance et une prise de distance avec la personne, allant jusqu'à la quasi disparition des interactions sociales. Les arrêts maladie se multipliaient face aux violences subies. Cette situation s'aggravant, l'exclusion de la personne était annoncée. L'intervention d'un tiers a permis, avec le support de vidéos tournées dans différents temps de vie, de décrypter les éléments explicatifs et déclencheurs, de montrer en quoi l'attitude de l'entourage renforçait les troubles, et d'élaborer une stratégie de remise en lien. Les reprises régulières ont soutenu et remobilisé l'équipe, qui a vu rapidement les effets positifs de son changement de regard et de sa meilleure compréhension du fonctionnement de la personne.



Le choix et le rôle du coordinateur

Le coordinateur est en général le professionnel qui connaît le mieux la personne. Ce peut être la famille, elle-même, si elle le souhaite.

« Aider les parents à coordonner les interventions autour de leur enfant et ne pas laisser des parents isolés devoir assumer seuls une fonction de coordination qu'ils n'auraient pas choisie. Cependant certains parents peuvent refuser cette aide et souhaiter coordonner eux-mêmes les interventions réalisées en milieu ordinaire. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Son rôle est d'abord de préparer le projet personnalisé, en rassemblant auprès de ses collègues et /ou partenaires, toutes les informations disponibles afin de dresser le portrait de la personne. Il recueille les priorités et les intérêts de la personne et de sa famille. Il identifie les forces de la personne et de la famille. Il relève les besoins en étant particulièrement attentif aux apprentissages concernant la communication et le développement de comportements adaptés selon les contextes. Les besoins sont traduits en objectifs d'acquisition de compétences.

Suite à ce travail, il propose une réunion de concertation, de co-élaboration* et de décision avec les parents (ou représentant légal) et la personne concernée. Selon les besoins, la présence des autres intervenants est souhaitable. Cette réunion animée par le directeur, le chef de service ou une personne déléguée, a pour objet l'écriture du projet personnalisé qui met l'accent sur les priorités essentielles de la personne. Les objectifs des interventions sont choisis en cohérence avec ses besoins et ses intérêts. Les responsables de la mise en œuvre des objectifs, les délais de mise en application et les critères d'évaluation de l'atteinte des objectifs sont précisés. La date de révision du projet personnalisé est fixée. Pour les enfants est ajouté un Projet personnalisé de scolarisation (PPS*).

Enfin, après la réunion de concertation et de décision, le coordonnateur veille à la transmission des informations aux intervenants et s'informe de l'application du projet et de ses résultats, en veillant au respect des échéances.

L'intégration de nouveaux professionnels ou de stagiaires fait l'objet d'une attention particulière, pour qu'ils agissent en harmonie avec le reste de l'équipe. Une formation dédiée peut leur être proposée, sous forme de mise à niveau.

« En raison de la vulnérabilité de la personne face aux abus, une vigilance particulière est portée aux menaces et aux préjudices psychologiques qui peuvent être répétés au quotidien de manière insidieuse, parmi lesquels : humiliations, chantage affectif, menaces de sanctions ou d'abandon, infantilisation, déni de l'éducation... »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

Impact des recommandations sur les pratiques professionnelles

L'autisme est un handicap « vie entière* ». Il est important de comprendre sa diversité et ses évolutions. Les professionnels sont confrontés à une gamme d'autismes plus ou moins sévères, qui peuvent être associés à un retard intellectuel, lui aussi, plus ou moins sévère, et à différentes pathologies : épilepsie, maladies génétiques, troubles moteurs et sensoriels, troubles du sommeil, de l'alimentation, troubles anxieux, dépression, hyperactivité, etc.

Pour une meilleure compréhension de la trajectoire développementale de la personne, chacun des facteurs est considéré parce que susceptible d'évoluer plus ou moins dans le temps.

La perception de la personne atteinte d'autisme, son mode de traitement des informations sensorielles, ses capacités cognitives et socio-communicatives, sont observés d'une manière individuelle. S'il s'agit bien de ne pas confondre ses spécificités avec les éventuels comportements-problèmes qu'elle pourrait manifester, bien connaître la personne, c'est aussi pouvoir être en mesure de prévenir les situations qui pourraient être problématiques pour elle. La personne avec autisme est « environnemento-dépendante* ». Pour l'aider à s'adapter et à vivre sereinement, les intervenants s'ajustent donc de façon continue. L'environnement humain et physique est pris en compte et aménagé, si nécessaire. Sont également envisagées les adaptations opportunes liées à des pratiques éducatives et thérapeutiques efficaces.

1) Les acteurs

La famille (ou représentant légal) a accès à des informations claires et aux résultats des différentes évaluations diagnostiques et psycho-éducatives concernant le handicap de son enfant, quel que soit son âge. Elle est informée, de manière intelligible, des différentes modalités de soutiens éducatifs, rééducatifs et thérapeutiques existantes. Elle « co-participe » à l'élaboration du projet personnalisé de son enfant. Elle est concertée en particulier sur tout changement de traitement médicamenteux.

Les professionnels – tous métiers et niveaux confondus – reçoivent des formations spécifiques et continues. Comprendre l'autisme est un pré-requis à leurs interventions. Ils maîtrisent le cadre

conceptuel des différents types de soutien rééducatif et éducatif (TEACCH*, ABA*...) sans exclure d'autres médiations thérapeutiques, et sont en capacité de mettre en œuvre des stratégies opérationnelles de soutien individualisé.

L'établissement, le service a une direction formée, un projet lisible quant aux dispositifs proposés et aux axes d'évolution. Tous les intervenants du quotidien sont soutenus par une supervision éducative. Les formations assurent la cohérence entre la théorie et la pratique sur le terrain. Enfin, la direction s'engage à actualiser en continu l'information et la formation de ses équipes sur l'autisme. Le partenariat avec les parents est facilité et soutenu activement.

2) Dédier, spécialiser

Il est proposé un accompagnement spécialisé continu. Quel que soit leur lieu de vie, l'accompagnement et le soutien des personnes avec autisme sont individualisés et s'appuient sur leur fonctionnement. Même avec un retard mental associé, une personne avec autisme présente des besoins qui lui sont propres et qui peuvent être différents de ceux d'une personne déficiente intellectuelle ou poly-handicapée. C'est pourquoi, dans les dispositifs d'accompagnement de lieux d'accueil dits généralistes, il est nécessaire de différencier convenablement la spécificité des interventions auprès des personnes avec autisme. À cette fin, les évaluations fonctionnelles sont régulières ; les objectifs éducatifs déterminés et choisis pour la personne sont clairs pour tous. Les modalités pédagogiques mises en œuvre sont, elles aussi, lisibles pour tous.

3) Une politique institutionnelle de formation continue

Son objectif est la mise en place, dans la durée, d'un travail d'équipe cohérent et efficace pour la personne avec autisme. Les représentations de l'autisme ont évolué. Cette évolution partagée transforme notamment le modèle professionnel et les relations avec les parents. L'intervenant, averti des mécanismes de fonctionnement de l'autisme, a conscience de l'impact de son intervention et de l'importance de sa capacité à s'adapter. L'implication des professionnels est soutenue, compte tenu des difficultés singulières qu'ils peuvent affronter.

4) Une organisation institutionnelle permanente

Pour que la personne autiste ne soit pas considérée comme celle qui empêche le fonctionnement de l'institution, il est nécessaire de tenir compte de ses spécificités et d'aménager de manière adéquate les dispositifs institutionnels. Ainsi, l'aménagement permanent des espaces de vie et d'activités est pensé (cloisonnements des lieux, qualités architecturales, physiques, sensorielles et fonctionnelles des locaux...). L'adaptation continue des modalités d'accompagnement de la personne est prévue. La nécessité de mobiliser de manière constante des ressources humaines pour répondre à l'exigence d'une proximité d'accompagnement, implique la mise en place de moyens d'encadrement suffisants. Le management des ressources humaines est informé, avisé et éclairé quant à l'accompagnement des personnes autistes. Les objectifs du travail des équipes sont définis et

connus. Les personnels sont valorisés par la reconnaissance de leur technicité et leurs savoir-faire.

5) Une adaptation constante de l'environnement humain, de nos comportements

En premier lieu, il est indispensable de s'accorder sur la pédagogie à mettre en œuvre. Elle s'appuie sur la structuration de l'environnement, sur des supports visualisés de communication et de compréhension, sur des interactions concrètes et sur l'apprentissage d'habiletés diverses.

Les intervenants savent et acceptent que les rapports sociaux soient vécus de manière atypique, refusés par moment, acceptés à d'autres. Ils sont clairement informés des risques de fluctuation comportementale, aussi bien que des risques d'émergence de comportements-problèmes* et de crises. En conséquence, ils adoptent des pratiques qui privilégient la prévention. Ils apprennent à distinguer les troubles du comportement* des comportements dus aux fonctionnements autistiques.

6) Veiller aux comportements-problèmes*

Voir Dossier 7, p. 89.

Le positionnement institutionnel est clair et lisible quant à l'approche des comportements-problèmes*, à leur compréhension et à leur gestion. Il suppose un changement de culture des pratiques médico-sociales.

Afin que le comportement-problème* ne soit pas considéré comme un facteur d'exclusion, mais comme un défi

à relever, il est important de prévenir l'épuisement des professionnels et de soutenir la bientraitance des personnes autistes. Ainsi sont développées des stratégies de soutien et d'accompagnement des équipes, notamment par des temps de formation.

En établissement médico-social, par exemple, la mise en place de lieux de retour au calme, de lieux ressources et/ou de retrait*, est particulièrement utile. Le soutien des équipes et les lieux de retour au calme permettent d'éviter le recours à des solutions extrêmes, comme certaines hospitalisations en psychiatrie, inutiles pour la personne ou certains traitements médicamenteux. Ils démontrent surtout que ces pratiques, parfois nécessaires, ne sont plus les seules réponses disponibles.

« Etant données les singularités d'expression des troubles de santé chez l'adulte avec TED, il est recommandé aux médecins généralistes, en lien avec les équipes des établissements médico-sociaux, de réaliser un suivi somatique très régulier de ces adultes. Ce suivi peut être soit un suivi de base avec des mesures de prévention primaire (suivi tensionnel, glycémie, bilan lipidique), soit un suivi approfondi. Ce suivi permettra de prévenir la douleur. Il est important, face à des comportements-problèmes*, de toujours se poser la question d'une douleur aiguë ou chronique sous-jacente. Il est recommandé de développer des protocoles d'investigations avec anticipation, programmation des actions (temps d'attente réduit, temps d'investigation augmentés et aménagements spécifiques : regroupement des investigations invasives, usage de procédé d'anesthésie adapté, etc). »*

RecO BP/Diag. adultes HAS/2011

7) Veiller à la bonne santé des personnes

Dans le domaine de l'autisme, cet aspect est une donnée dont il est important de tenir compte dans le projet d'établissement. Il suppose une organisation spécifique du suivi de santé. Ce point demande formation, adaptation des pratiques et travail en réseau avec le secteur médical. Basée sur l'interdisciplinarité, cette organisation nécessite une approche globale pour chaque personne. Elle concerne tout aussi bien le quotidien (dormir, se nourrir, se laver, etc.) que la prévention des maux ordinaires. Pour suppléer au manque d'aptitude des personnes à communiquer, notamment dans le domaine de la douleur, il est prévu que les professionnels proposent aux personnes avec autisme, dès l'enfance et tout au long de la vie, des temps d'apprentissage autour de ces questions (reconnaissance des parties de son corps, expression de la douleur, routines comportementales autour de l'action « prendre soin de soi », etc.).

Le partenariat avec le secteur sanitaire, sensibilisé à la question de l'autisme, est à rechercher, voire à construire pour assurer le suivi médical habituellement proposé aux personnes du même âge et permettre l'accès aux investigations somatiques* et aux soins, la recherche de pathologies associées, la prescription et/ou l'arrêt des traitements médicamenteux.

« Il est proposé de susciter la création d'une plate-forme par territoire de santé, avec des équipes interdisciplinaires dédiées, permettant d'intégrer les personnes adultes avec TED dans une dynamique d'accès aux soins. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

« Il est recommandé aux équipes d'interventions et aux professionnels sollicités, en accord avec les parents, pour la mise en œuvre des procédures thérapeutiques d'anticiper, de se coordonner et de faciliter la planification, et si nécessaire l'accompagnement lors des consultations, afin de tenir compte des particularités de fonctionnement des personnes avec TED. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

« Il est recommandé d'établir un système d'informations et d'observations partagées entre la personne, son entourage et l'équipe concernant son état de santé (état buccodentaire, troubles du sommeil, de l'appareil digestif...). »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

8) Développer à tout âge la mise à disposition de « stratégies éducatives structurées »

Avoir une stratégie éducative adaptée, c'est entrer dans une démarche qui favorise le développement de la personne dans tous les domaines et dans tous les milieux :

- Elle consiste pour une part à organiser le milieu pour que la personne comprenne les réactions des personnes qui l'entourent.
- Elle s'appuie sur une évaluation de la personne.
- Elle définit ses besoins, fixe des objectifs et des moyens.
- Elle vérifie que les moyens sont bien mis en œuvre pour permettre à la personne de progresser et pour répondre de manière adaptée à ses besoins, notamment fonctionnels.

L'accès à l'éducation spécialisée et à une pédagogie adaptée est un droit pour une personne avec autisme. De la même manière, maîtriser les stratégies éducatives qui conviennent aux personnes avec autisme est un devoir et une obligation pour les professionnels. Ces stratégies éducatives et pédagogiques répondent à la grande difficulté que présentent les personnes avec autisme pour agir de façon intuitive et pour accéder aux apprentissages implicites. Elles favorisent ainsi leur développement psychologique, social et intellectuel.

À SAVOIR

Les recommandations des bonnes pratiques ne fournissent pas d'indicateur chiffré de taux d'encadrement*.

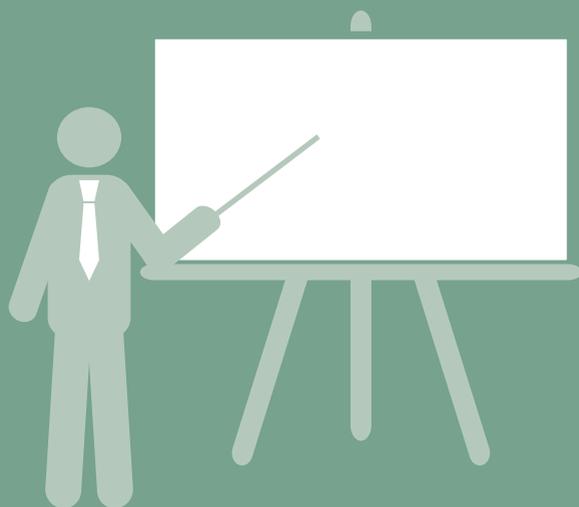
Selon l'expérience, à titre indicatif, un équivalent temps plein pour 2,5 adultes en FAM* est un taux d'encadrement* qui permet à la fois des interventions personnalisées et un soutien à la participation sociale sur un volume horaire courant de 8 h à 21 h.

Conclusion

Quel que soit le lieu d'accueil, l'intervention spécialisée et personnalisée pour l'accompagnement des personnes avec autisme, coordonnée au niveau de chaque territoire, répond aux besoins de continuité de parcours de chacune d'entre elles.

Concrètement, lorsqu'un enfant communique par images, il doit pouvoir le faire partout où il est : à l'école, à la maison, à l'IME*, dans les lieux de loisirs. Devenu plus grand, si c'est toujours son mode de communication, il doit pouvoir continuer à l'utiliser. Dans le cas où il serait accueilli dans un lieu où ce n'est pas l'usage, les professionnels qui l'accompagnent doivent apprendre à s'en servir pour répondre à ce besoin.

Lorsque l'on accueille des personnes avec autisme, il est très important de rendre lisibles les projets des établissements ou de service concernés aux familles, qu'aux équipes, aux tutelles et aux partenaires. Si ces établissements sont sous l'égide d'une association, le projet associatif sera clairement explicite sur ce point.



Dossier 10

Formation des familles et des professionnels

Introduction

La mise en place effective des recommandations de la HAS est une urgence. Pour être en capacité de répondre à l'ampleur des besoins et assurer des interventions de qualité sur le long terme, il est urgent et fondamental d'organiser la formation tant des familles que des professionnels. La formation est nécessairement initiale et continue.

Toutes les personnes concernées sont conscientes de l'importance de l'enjeu. Le plan autisme 2008-2010 met en évidence un retard français dans l'appropriation des connaissances actualisées dans les programmes de formation. Il est grand temps d'agir et de progresser. Les contenus de l'ensemble des recommandations de bonnes pratiques parues entre 2005 et 2012 sont facilement accessibles (*voir Sélection bibliographique p. 135*). Les formateurs doivent s'en saisir pour construire leurs programmes.

« Il est apparu néanmoins, lors de la préparation du plan autisme 2008-2010, que ces avancées n'étaient pas suffisamment intégrées dans les pratiques des professionnels de terrain. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Plusieurs défis sont à relever pour mener une action efficace. Tous les niveaux de décision sont impliqués car traiter de « l'autisme » demande cohérence, coordination et globalité. Et les difficultés sont nombreuses :

- La révolution conceptuelle de l'autisme : débutée dans les années 1980, elle se poursuit aujourd'hui.
- La résistance au changement de toutes les catégories de professionnels, y compris des formateurs : elle est sans doute idéologique, mais peut témoigner aussi d'une certaine « paresse intellectuelle ».
- L'ampleur de la tâche : l'autisme concerne les différents secteurs (sanitaire, médico-social, social, éducatif, formation, etc.) et des professionnels de métiers très variés.
- La mobilisation des directions et gestionnaires : l'actualisation de leurs connaissances est une priorité. La globalité et la cohérence de l'accompagnement en dépendent.
- La formation des familles (voire leur « éducation thérapeutique ») : elle est nécessaire pour les aider à comprendre les spécificités de fonctionnement de leur enfant et à les intégrer dans leur éducation au quotidien. La globalité et la cohérence de l'accompagnement concernent les familles.
- Le financement : la modification des programmes et la formation continue ont un coût immédiat. En ces temps de budgets contraints, la formation, investissement à court et moyen terme, peut sembler non prioritaire.

Formation des familles

Dès l'annonce du diagnostic d'autisme à une famille, les caractéristiques et les manifestations comportementales et développementales du trouble de développement de leur enfant ainsi que les modalités d'intervention leur sont exposées ; la possibilité d'un accès sous forme de sensibilisation ou de formation à la mise en œuvre de pratiques d'accompagnement psycho-éducatif lui est formulée.

« Tout projet d'interventions globales et coordonnées doit permettre aux parents, s'ils le souhaitent, de bénéficier d'un accompagnement spécifique, d'une formation ou d'un programme d'éducation thérapeutique s'appuyant sur les professionnels des équipes d'interventions et d'autres ressources, en particulier universitaires, selon les besoins et souhaits des familles (AE). »*
Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Si les parents sont informés précocement, ils sont alors en capacité de s'impliquer rapidement et concrètement. L'implication des parents dans la phase « bilan » est la première étape de leur information et/ou formation initiale. Ce bilan comprend l'évaluation diagnostique, les examens médicaux et les différentes évaluations développementales et comportementales. Lors d'un entretien clinique, les professionnels qui ont réalisé le « bilan » transmettent les résultats aux parents. Les échanges réciproques entre parents et professionnels, à ce moment, enrichissent les connaissances des uns et des autres. Cet entretien est, de fait, une première formation, pour les

parents. Le document écrit, synthèse de ces échanges transmise à la famille, en est le support.

De fait, les parents sont engagés dans un cursus de formation nécessairement continu. De nouveaux questionnements émergeront au fil du temps. L'élaboration du projet éducatif personnalisé, auquel participent activement les parents, se fait lors de bilans qui ont lieu de façon régulière. Concrètement, cela implique que le projet soit très détaillé et comprenne toutes les indications sur :

- les techniques d'accompagnement à mettre en place,
- les traitements éventuels,
- les techniques et outils de communication,
- l'information sur l'éducation structurée,
- les aménagements sensoriels nécessaires,
- le suivi de santé,
- la prévention et la gestion des comportements-problèmes*.

Les parents, en relation avec les professionnels, assurent, au quotidien, la mise en œuvre de ce projet éducatif. Au vu de l'évolution de la personne avec autisme et d'éventuels changements dans son environnement, des remaniements s'avèrent nécessaires. Pour ce faire, les éléments actualisés apportés par tous les partenaires sont pris en compte. Ces éléments concernent aussi bien la personne elle-même que les caractéristiques de son trouble autistique.

La formation des familles peut être assurée par les professionnels qui accompagnent l'enfant, les services spécifiques de soutien aux familles, les organismes

de formation continue, les associations de familles et de professionnels.

Les sites Internet proposés par les associations spécialisées constituent des sources majeures d'information. Il n'en demeure pas moins que l'une des meilleures formations pour les familles est **la formation qui se fait en réciprocité avec les divers professionnels, lors du partage des observations, des évaluations et de l'élaboration/réalisation conjointe du projet personnalisé.**

La formation des professionnels

« L'accompagnement doit être assuré par des équipes formées et soutenues par des professionnels expérimentés. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

« Le besoin de mise à jour des connaissances des professionnels en matière de TED s'applique à l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes TED, quel que soit leur mode d'exercice de leur secteur d'activité mais aussi aux professionnels exerçant en MDPH. »*

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Les professionnels doivent se tenir régulièrement informés des évolutions conceptuelles et des avancées réalisées dans le champ complexe de l'autisme et des TED ; la mise en place par les équipes d'une « veille » sur ces évolutions est souhaitée pour faciliter leur application dans leur pratique quotidienne. Être bien formé sur les spécificités des personnes avec autisme permet

d'éviter des pratiques inadaptées voire dangereuses dues à une mauvaise compréhension des manifestations de l'autisme.

Il est particulièrement important que tous les professionnels en charge d'une personne avec autisme, quels que soient leur discipline et leur métier, reçoivent une formation initiale suffisamment complète sur l'autisme et les TED dont les contenus s'appuient sur l'État des connaissances rédigé par la HAS en 2010 et les Recommandations en matière d'accompagnement et de diagnostic espectivement publiées par l'Anesm en 2009 et la HAS et l'Anesm en 2012.

Il s'agit notamment des formations universitaires des médecins et psychologues, des formations dispensées dans les écoles d'éducateurs (IRTS...), des formations des professeurs des écoles primaires et secondaires...

Cette formation est aussi dispensée en formation continue.

« Il est recommandé d'impulser une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe. »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

« Il est recommandé de faire bénéficier l'ensemble des personnels, y compris les personnels d'encadrement, de ces plans de formation, afin de favoriser la cohérence des accompagnements, l'impulsion et l'accompagnement d'une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe et d'éviter le développement isolé d'une pratique qui pourrait être perturbatrice pour les enfants et adolescents accompagnés. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

ZOOM

La formation continue des professionnels, un véritable défi pour les institutions

Force est de constater que les programmes des formations initiales ne sont pas dans l'ensemble encore à la hauteur des enjeux, ni au niveau des connaissances actualisées. La formation continue des professionnels est un véritable défi pour les institutions. Il leur faut défendre auprès de leurs financeurs (ARS, conseil général et Éducation nationale) ce déficit de formation initiale dans le budget alloué et dédié à la formation continue et militer pour que les contenus des formations initiales soient en conformité avec l'art de la pratique actualisée, que ce soit en médecine, en psychologie, en éducation ou en rééducation spécialisée.

« L'effort doit être conduit dès les formations initiales et tout au long de la vie professionnelle. »
Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012.

« Il est proposé que les enseignements initiaux en médecine et spécialités en psychologie et psychiatrie, ainsi que les écoles professionnelles traitent de la sémiologie* des TED chez l'adulte. » Reco BP/Diag. adultes HAS/2011.

Contenus des formations

Le contenu est alimenté par les différents textes produits récemment, par consensus. Voir Dossier 1, p. 15.

5 grands domaines sont abordés :

- la démarche diagnostique et les évaluations cliniques,
- les spécificités de fonctionnement des personnes avec autisme,
- l'adaptation des interventions éducatives et thérapeutiques à ces spécificités,
- les actions spécifiques à mener sur l'environnement,
- le soutien des professionnels et l'étayage de leurs pratiques.

Les différents axes de ces contenus sont :

- l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED (tous les deux ans),
- le diagnostic d'autisme et TED,
- les principales étapes du développement (l'autisme est un

- trouble neuro-développemental*),
- les spécificités du fonctionnement,
- les différents moyens d'évaluation,
- les interventions recommandées :
 - > les techniques et les outils de communication,
 - > l'éducation structurée,
 - > la prévention et la gestion des comportements-problèmes*, l'analyse fonctionnelle
- les conditions spécifiques de l'accueil des personnes et du suivi (management, organisation, analyses de pratiques, supervision, soutien émotionnel),
- l'aménagement des espaces et du temps (visualisation, architecture...),
- le travail partenarial avec les familles, en coordination et travail en réseau,
- les aspects somatiques* et pharmacologiques, le suivi de santé.

L'actualisation régulière de ces connaissances au regard des découvertes concerne aussi bien les méthodes et les outils d'évaluation diagnostique et fonctionnelle, que les techniques d'accompagnement et d'intervention. Elle

s'accompagne d'une réelle application intégrée des outils et des techniques recommandées au sein des équipes. Pour atteindre cet objectif, les changements nécessaires à cette application s'appuient sur un engagement dynamique des cadres et des chefs d'établissements ou de services.

La formation continue concerne les professionnels du secteur médico-social et du sanitaire qui travaillent en institution et/ou en libéral.

La priorité est la formation aux pratiques recommandées par la HAS et l'Anesm.

 Voir Focus 18, p. 133.

Repères pour le choix des formations

La formation des professionnels est un levier important pour l'adaptation des projets institutionnels et des pratiques. L'offre est abondante et sans doute d'inégale qualité. Nous proposons quelques repères pour effectuer des choix :

1) Sur la forme

- Les formations en intra (au sein des établissements et services) sont un facteur d'évolution collective. Elles imposent, pour être efficaces, d'associer l'encadrement et des membres de l'équipe pluri-professionnelle afin que la culture et les savoir-faire nouveaux soient partagés à tous les échelons institutionnels.
- Ces formations, afin de ne pas être des « coups d'épée dans l'eau », sont suivies de temps de reprise à distance

ou d'analyse de pratiques pour s'assurer de leur impact sur l'aide aux personnes accueillies.

- Une équipe « ressources » restreinte, formée de manière approfondie aux outils et méthodes, constitue en interne un appui à l'ensemble de l'équipe.
- Une sensibilisation en commun de tous les acteurs (incluant services généraux et conseil d'administration de l'organisme gestionnaire) est un facteur essentiel de soutien et de cohérence aux évolutions institutionnelles.

2) Sur le fond

- Les formations s'appuient sur les connaissances récentes et se réfèrent aux recommandations de la HAS et de l'Anesm.
- Elles n'excluent aucune approche recommandée et ne positionnent aucune de ces approches comme exclusives les unes des autres.
- La question du travail interdisciplinaire et des coopérations en réseau apparaît en filigrane ou constitue un temps explicite de la formation.
- Des regards croisés facilitent la compréhension globale des troubles, évitant la voie explicative unique. L'intervention des parents expérimentés apporte à cet égard un complément utile.
- L'ouverture des formations aux familles favorise les échanges et la compréhension mutuelle.
- Les programmes tiennent compte des pratiques en vigueur et de l'expérience des stagiaires, pour ne pas susciter une opposition frontale aux apports nouveaux qui pourraient être vécus comme une disqualification des équipes.



Le témoignage d'une titulaire de la licence professionnelle

Il est recommandé d'encourager les formations professionnelles d'accompagnant de personnes avec autisme dans le cadre de la formation universitaire (licence professionnelle, diplôme universitaire) mais aussi des modules de formation spécifiques à l'autisme dans le cadre de la formation médico-sociale ou sanitaire (par exemple dans les écoles d'éducateurs ou instituts d'études d'infirmiers).

Témoignage d'une diplômée de Licence Professionnelle qui détaille les différents bénéfices que lui a apportés cette formation

« Grâce à la licence professionnelle "Accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentés", j'ai eu la chance de trouver une vocation et un métier d'avenir car les besoins sont grands. Ma formation m'a sensibilisée à l'enjeu et à l'intérêt de ce nouveau métier sur le terrain. Je souhaiterais souligner six bénéfices de cette formation.

Tout abord, cela m'a donné une vision particulière de l'accompagnement. Accompagner consiste à faire avec la personne, et non à l'assister, afin de développer son autonomie, libérer son potentiel, lui permettre de grandir toujours plus et de s'ouvrir à la relation. Les progrès des enfants sont alors surprenants lorsqu'ils sont bien accompagnés.

J'accompagne un jeune homme avec autisme de 16 ans inclus à mi-temps en ULIS* et en cours d'histoire et de sciences et vie de la Terre au collège. Ma formation m'a également montré les fruits de nombreuses années d'expérience aux États-Unis. Aujourd'hui, je pose un regard confiant sur le jeune que j'accompagne. Ce regard est contagieux. Une présentation de l'autisme faite en début d'année a conquis les cœurs, à la fois des élèves de la classe, mais également des enseignants. L'accompagnant est un médiateur entre les différents acteurs qui interviennent auprès du jeune. Il fait le pont entre le monde extraordinaire des autistes et le monde ordinaire. Ma formation m'a appris beaucoup. Aujourd'hui, il faut transmettre pour changer les regards, oublier les craintes.

Mieux comprendre l'autre implique de mieux intervenir à ses côtés. La formation que j'ai reçue donne **une compréhension et une connaissance approfondie du fonctionnement cognitif des personnes avec autisme**. Étudier la psychopathologie* de l'autisme permet de mieux prendre conscience de la problématique et de la face cachée de l'iceberg.

J'ai également reçu des pistes de compréhension du vécu des familles après le diagnostic. Il est alors plus facile d'être à leur écoute et de leur redonner espoir.

La licence professionnelle sensibilise aussi ses étudiants à l'impact d'un bon accompagnement précoce, intensif et pluridisciplinaire, sur le développement des personnes avec autisme. Cette sensibilisation donne l'envie d'agir, d'innover, de bouger la France pour offrir un meilleur avenir aux personnes autistes. Nous sommes formés de manière approfondie à la mise en action des nouvelles techniques d'accompagnement recommandées par la HAS. L'application de ces techniques à travers un stage de 500 heures nous donne une expérience très riche.

La licence professionnelle forme à la démarche de recherche scientifique avec l'écriture d'un mémoire. Ainsi, une fois sur le terrain, l'envie de continuer à chercher l'information et les réponses à nos questions reste bien présente. Le questionnement, l'avidité de nouvelles connaissances, la curiosité, l'ouverture vers l'inconnu et vers les nouvelles méthodes éducatives font partie de mon quotidien d'accompagnante et sont une qualité acquise grâce à ma formation.

Beaucoup de services et d'établissements sont créés au profit des enfants et adolescents avec autisme. Le jeune que j'accompagne acquiert de nombreuses compétences. Cependant, que lui proposerons-nous lorsqu'il sera majeur ? **La licence m'a formée à l'intégration professionnelle en milieu ordinaire des adultes avec autisme,** appelée également job coaching. C'est une compétence que je pourrai mettre un jour à son service.

Le fait que les accompagnants aux États-Unis soient des professionnels hautement qualifiés et reconnus change totalement la donne pour l'autisme. En France, la formation universitaire approfondie et l'augmentation du nombre d'accompagnants compétents sur le terrain sont capitales pour l'avenir de toutes ces personnes avec autisme. »

Violaine Guibert - Université Paris-Descartes - École ABA* Nantes.

Annexes



Sélection bibliographique

Pour consulter plus de documentation, vous pouvez vous adresser au centre de documentation du Centre ressources autisme de votre région.

Textes officiels et rapports

Haute autorité de santé - HAS
Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations de bonne pratique. Paris : HAS, mars 2012, 57 p. www.has-sante.fr

Haute autorité de santé - HAS
Autisme et troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandations de bonnes pratiques. Paris : HAS, 2011, 119 p. : tabl., annexes ; biblio. (5 p.).

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Anesm
Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement : recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis : Anesm, 2010, 58 p. : annexe ; biblio. (6 p.).
www.anesm.sante.gouv.fr

Haute autorité de santé - HAS
Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint-Denis : HAS, 2010, 188 p. + 32 p. + 13 p. ; tabl. ; biblio.

Haute autorité de santé,
Fédération française de psychiatrie,
Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Paris : HAS, FFP, juin 2005.

DAVID Annie, Sénat
Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur les actes du colloque relatif à l'autisme organisé le 6 décembre 2012.
 Paris : Sénat, 2013, 84 p.

PRADO Christel, Conseil économique, social et environnemental - CESE
Le coût économique et social de l'autisme. Saisine parlementaire Assemblée Nationale. Paris : CESE, 2012, 61 p. : annexes, biblio.
www.lecese.fr

Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale, LETARD Valérie
Évaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010 : comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux relancer la dynamique. Paris : HAS, 2011, 95 p.
www.social-sante.gouv.fr/documentation-publications

Ouvrages généraux et Dvd

Autisme Europe
Les personnes atteintes d'autisme : identification, compréhension, intervention. 2004, 24 p.- Document en ligne sur www.autismeurope.org

ADRIEN Jean-Louis,
 GATTEGNO Maria-Pilar
L'autisme de l'enfant : évaluations, interventions et suivis. Belgique : Mardaga, 2011, 360 p.

BARTHELEMY Catherine,
 BONNET-BRILHAULT Frédérique
L'autisme de l'enfance à l'âge adulte.
 Paris : Lavoisier, 2012, coll. psychiatrie, 205 p.

Centre expertise autisme adultes
Investigations somatiques pour adultes avec autisme. Niort : CEEA, 2012, livret de 15 p.

CONSTANT Jacques
Le permis de se conduire en pays autiste. Paris : Pro Aid Autisme, 2008, DVD, 60 mn.

GALLARDO Maria et Miguel
Maria et moi (album jeunesse).
 Rackham, 2010, 64 p.
 Adaptation en film « *Le Voyage de Maria* », 5 mn sur You Tube.

OUSS-RYNGAERT Lisa
L'enfant autiste.
 Angleterre : John Libbey Eurotext, coll. guides pratiques de l'aidant, 2008, 363 p.

PHILIBERT Frédéric
Mon Petit Frère de la Lune
 Rézé : D'un monde à l'autre, 2011, album jeunesse : 40 p. + Dvd : 5'48 mn.

ROGE Bernadette
Autisme : comprendre et agir.
 Paris : Dunod, 2008, 2^e édition, coll. Psychothérapies, 227 p.

Unapei (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis), Arapi (Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations). Coédition.

L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? : état des connaissances et repères pour les accompagnants. Paris : Unapei, coll. Les Guides, 2007, 122 p.

Unapei

Autisme à l'Unapei : constats et perspectives.

Actes du colloque du 16 sept. 2011, 52 p.

WILLAYE Eric

Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme.

Paris : AFD, 2008, 260 p.

Sites Internet

Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations

www.arapi-autisme.org

Dernières informations liées à la recherche génétique dans l'autisme et coordonnées de tous les centres de ressources autisme (CRA).

Participate (association belge)

www.participate-autisme.be

Trois modules : « comprendre l'autisme », « aider mon enfant à se développer », « guide pratique pour l'entourage ».

Glossaire

ABA (*Applied Behavior Analysis* – Analyse appliquée du comportement) : approche éducative consistant en une analyse du comportement associée à une intervention intensive. Elle vise l'augmentation de comportements jugés appropriés et la diminution de comportements jugés inadaptés, en vue d'obtenir la meilleure intégration possible. Elle s'appuie sur des techniques pédagogiques adaptées aux personnes avec autisme.

ABC : modèle utilisé dans l'analyse du comportement. Il s'appuie sur 3 phases : la recherche de l'antécédent (A), soit l'élément qui précède ou déclenche le comportement-problème* ; l'analyse du comportement qui résulte de l'antécédent (B comme *behavior* ou comportement) et enfin la conséquence de ce comportement (C). Le but final est d'identifier ce qui concourt à l'émergence des comportements inadaptés, les favorisent, les maintiennent ou les diminuent pour aboutir à des stratégies d'interventions. (*Voir Dossier 7, p. 89*)

ADI-R (*Autism diagnostic interview-Revised* – Entretien pour le diagnostic de l'autisme) : questionnaire utilisé pour établir ou confirmer un diagnostic d'autisme. Il est dit révisé car il a été créé en 1989 et sa seconde version date de 1994. Il s'appuie sur un entretien semi-structuré permettant de recueillir auprès des parents des informations sur le développement de leur enfant avec autisme (langage et communication, développement social, le développement du jeu), notamment

dans la période de la petite enfance. (*Voir Dossier 2, p. 21*)

ADOS : échelle d'observation initialement destinée au diagnostic. Elle est également utilisée pour identifier la sévérité des diverses caractéristiques autistiques chez l'enfant. Elle fournit des renseignements dans les domaines des compétences sociales, de la communication, du jeu symbolique, de l'expression des émotions. (*Voir Dossier 2, p. 21*)

AE (accord expert) : cote affectée à une recommandation de bonne pratique professionnelle s'appuyant sur une observation non étayée par des études, mais ayant recueilli l'accord des experts du groupe de cotation. Voir également « Grade ». (*Voir Dossier 1, p. 15*)

Anamnèse : antécédents médicaux que fournit la personne ou son entourage avant l'observation du médecin.

Anesm (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) : organisme créée en 2007, en remplacement du Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, l'Anesm est née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi du 2 janvier 2002. Elle a publié en 2010 et 2012 des recommandations de bonnes pratiques professionnelles relatives à l'autisme. (*Voir Dossier 1, p. 15*)

AVS : auxiliaire de vie scolaire. Aide à l'intégration individualisée de l'élève handicapé. AVS-I renvoie à « auxiliaire de vie scolaire-individuel ». AVS-CO désigne un auxiliaire de vie scolaire ayant une fonction collective, c'est-à-dire apportant son aide à une équipe dans une structure d'intégration collective de type ULIS* ou CLIS*.

CARS (*Childhood Autism Rating Scale*) : échelle d'évaluation de l'autisme infantile élaborée par l'américain Eric Schopler et traduite en français par Bernadette Roge. C'est un entretien semi-structuré intervenant dans le processus d'évaluation lié au diagnostic de l'autisme qui peut être utilisé avec des enfants de 2 ans et plus. Il a pour objectif de déterminer si l'enfant est autiste, mais aussi d'évaluer la sévérité de son syndrome en abordant différents domaines : relations sociales, imitation, réponses émotionnelles, utilisation du corps, utilisation des objets, adaptation au changement, etc. (*Voir Dossier 2, p. 15*)

CRA (Centre de ressources autisme) : centre de ressources implanté dans chaque région et animé par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome autistique. Il met en œuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé. (*Voir Dossier 2, p. 21*)

CIM (Classification internationale des maladies) : le système CIM est le système de classification statistique des

maladies publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé. Il s'appuie sur des analyses statistiques de données internationales pour définir les critères les plus puissants et les plus pertinents afin de différencier les groupes de pathologies. La base de données est continuellement alimentée par les experts de manière à actualiser les critères diagnostiques en fonction des progrès de la clinique et de la neurobiologie. Le médecin l'emploie pour poser un diagnostic. La classification de référence aujourd'hui est la dixième édition appelée la CIM-10. (*Voir Dossier 1, p. 15*)

CLIS : classe pour l'inclusion scolaire. Permet l'accueil dans une école primaire ordinaire d'un petit groupe d'enfants présentant le même handicap.

Co-élaboration : terme employé dans les recommandations de mars 2012 pour souligner le partenariat entre les familles, la personne autiste et les professionnels.

Cohorte : groupe de personnes ayant en commun une particularité statistique se prêtant à une étude épidémiologique longitudinale. (*Voir Zoom, p. 18*)

Comorbidité : en médecine, elle désigne la présence d'un ou de plusieurs troubles associés à un trouble ou une maladie primaire. En psychiatrie, elle est définie par la présence simultanée de plusieurs diagnostics. Elle n'implique pas nécessairement la présence de multiples maladies, mais l'impossibilité d'émettre un seul diagnostic. (*Voir Dossier 6, p. 81*)

Comportement-problème : selon l'Anesm, est considéré comme « comportement-problème *« tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme et autre TED*, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples. »* Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009. (Voir Dossier 7, p. 89)

Contrat visuel : s'appuie sur l'utilisation de supports visuels (photos, images, pictogrammes...) et a pour objectif de permettre à la personne avec autisme de comprendre les situations d'interdits, de refus et autres, notamment quand celles-ci peuvent générer, par leur incompréhension, des comportements-problèmes*.

Diagnostic nosographique : acte par lequel le médecin rattache les signes cliniques présentés par son patient et qui évalue si son profil correspond ou non à la description qui figure une classification des maladies. (Voir Dossier 1, p. 15)

Diagnostic différentiel : identification d'une pathologie grâce à la comparaison des symptômes de plusieurs affections voisines que l'on cherche à différencier les unes des autres par un processus d'élimination logique. (Voir Dossier 4, p. 43)

DMP (Dossier médical personnel) : lancé en 2004 par l'assurance maladie, chaque bénéficiaire dispose d'un dossier médical électronique sécurisé. (Voir Dossier 6, p. 82)

Enseignement incident : ou enseignement dans le milieu : procédure qui consiste à attirer l'enfant vers des jeux ou des activités à partir de son environnement immédiat et à solliciter une initiative de sa part pour communiquer. (Voir méthode ABA*)

Équipe de Tours : dans les années soixante-dix, le professeur Gilbert Lelord, du Centre Hospitalier Universitaire de Tours, démontra que l'autisme de l'enfant est lié à un trouble du développement du système nerveux et non à une pathologie psychologique. L'université de médecine et le CHU de Tours se sont depuis spécialisés dans les recherches sur l'autisme.

Espace sensoriel ou de ressource-ment : espace destiné à offrir à la personne avec autisme la possibilité de bénéficier de temps de détente, de repos, de retrait* dans un environnement pensé et aménagé spécifiquement. (Voir Dossier 7, p. 105)

Environnemento-dépendant : qui réagit par rapport à son environnement. (Voir Dossier 7, p. 89)

Esat : Établissements et services d'aide par le travail.

FAM (Foyer d'accueil médicalisé) : logement permanent de la personne lourdement handicapée atteinte de handicaps associés.

Grade : cote affectée par le groupe de cotation lors de la rédaction des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Chaque Grade correspond à un niveau de preuve concernant l'efficacité de la bonne pratique proposée. Il existe trois Grades : Grade A (preuve scientifique établie), Grade B (présomption scientifique), Grade C (faible niveau de preuve). *Voir également le terme « AE » du glossaire. (Voir Dossier 1, p. 15)*

Habiletés adaptatives : ou comportements adaptatifs : capacités de la personne à s'adapter à son environnement

HAS (Haute Autorité de Santé) : autorité publique indépendante qui contribue à la régulation du système de santé par la qualité. Elle exerce ses missions dans les champs de l'évaluation des produits de santé, des pratiques professionnelles, de l'organisation des soins et de la santé publique. Depuis 2005, elle a présidé à la publication de recommandations de bonnes pratiques professionnelles relative à l'autisme. *(Voir Dossier 1, p. 15)*

Hétérogénéité : variété de types et de profils cliniques avec pour conséquence, des degrés de handicaps très divers dans leur nature, leur intensité et leur complexité. *(Voir Dossier 4, p. 43)*

Hypersélectivité : une des caractéristiques fondamentales de l'autisme. La fonction d'un objet, sa place, le contexte de survenue d'un événement et de nombreux éléments mémorisés par la personne ne sont attribués qu'à un sens, une situation, un contexte très

précis. Liée à l'absence de connexions neuronales particulières, l'hypersélectivité est un frein à la généralisation indispensable à tout processus d'apprentissage.

Hypostimulant, hyperstimulant : un lieu hypostimulant est un milieu protégé (lieu de calme, de retrait, chambre close etc.) où la personne est de fait peu stimulée par son environnement. À l'inverse, un lieu bruyant, très fréquenté, ouvert sur l'extérieur est hyperstimulant : les sens de la personne y sont trop sollicités. *(Voir Dossier 7, p. 89)*

IME : Institut médico-éducatif.

Intervention aversive : toute intervention qui s'apparente à une punition.

Makaton : élaboré en Grande-Bretagne au début des années 1970, ce programme d'aide à la communication et au langage s'appuie sur un vocabulaire fonctionnel utilisant la parole, les signes et/ou les pictogrammes. Il est la propriété de la société MVDP (*Makaton Vocabulary Development Project*).

MAS (*Motivation Assessment Scale* – Échelle d'évaluation des motivations des comportements-problèmes) : questionnaire conçu pour identifier les situations dans lesquelles un individu est susceptible de se comporter de telle manière.

MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) : organisme mis en place dans le cadre de la loi du 11 février 2005 et chargé de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il existe

une MDPH dans chaque département, fonctionnant comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap.

Modes de communication « alternatif » et/ou « augmentatif » : systèmes de communication se substituant au langage oral. Les méthodes dites augmentatives favorisent le développement du langage oral et/ou lui permettent d'être plus fonctionnel. Les deux principaux modes utilisés sont le PECS et le Makaton. (*Voir Zoom, p. 69*)

Neuro-développemental : l'autisme est défini comme un trouble « neuro-développemental ». Cela signifie qu'il est lié à un trouble du développement du système nerveux. Le développement cérébral est atypique.

PECS (*Picture Exchange Communication System* – Système de communication par échange d'images) : système de communication augmentée ou alternatif*, par images, qui s'adresse aux enfants, adolescents et adultes présentant un syndrome autistique, des troubles du développement ou des capacités de communication verbale fonctionnelle limitées.

PEP (*Psycho-Educational Profile* – Profil Psycho-Éducatif) : test destiné aux enfants présentant des troubles autistiques qui vise à évaluer le processus d'apprentissage. Il facilite l'identification des compétences émergentes, dont l'analyse permettra ensuite de développer les objectifs éducatifs prioritaires du programme individualisé. (*Voir Dossier 2, p. 21*)

PPS (Projet personnalisé de scolarisation) : instauré par la loi du 11 février 2005, le PPS vise à organiser l'accueil ou le maintien de l'élève en situation de handicap dans des conditions ordinaires de scolarité, tout en assurant un accompagnement par des professionnels du monde médical et/ou médico-social.

Protocolarisé : se rapporte à une démarche clairement prédéfinie et faisant l'objet d'un protocole.

Psychopathologie : désigne l'étude des maladies et des troubles psychiques. Cette discipline accompagne et soigne les enfants et les adolescents qui présentent des souffrances psychologiques ou des troubles psychiques associées à d'autres pathologies.

Psychotique : personne souffrant de psychose. Se manifeste par des délires ou hallucinations et perte de contact avec la réalité.

Récurrence (dossier diagnostic) : réapparition ou nouvelle évolution d'une même affection.

Remédiation sociocognitive : traitement fondé sur l'apprentissage. Il a pour objectif d'améliorer les compétences sociales de la personne.

Renforceur : en se référant au modèle ABC (*voir ci-dessus*), le renforcement positif consiste à mettre en relation un comportement avec une conséquence afin de favoriser ou de maintenir l'apparition d'un comportement adapté. Le renforcement est considéré comme un facteur de motivation et de

valorisation de la personne, de ses compétences et des efforts qu'elle met en œuvre. (Voir Dossier 2, p. 21)

Rett (syndrome de) : maladie d'origine génétique qui se produit accidentellement par la mutation d'un gène. Elle se caractérise par un repli sur soi, une déficience motrice progressive et une déficience intellectuelle souvent sévère associées à des crises d'épilepsie.

Retrait (salle de) ou salle de calme-retrait : lieu d'apaisement, exclusivement utilisé dans le cadre d'une démarche thérapeutique, qui vise à permettre un retour au calme de la personne et à la stabilisation de son comportement. Il a aussi pour objectif de la sécuriser et de lui assurer un accompagnement spécifique au sein de son environnement de vie quotidien. L'enjeu est d'assurer la continuité et non la rupture des soutiens éducatifs et thérapeutiques mis en œuvre au sein de son environnement de vie et d'accompagnement.

(Voir Dossier 7, p. 105)

Sémiologie : étude des signes de la maladie.

Sensori-motricité : phase du développement de la personne qui permet, à partir des compétences neurophysiologiques, des expériences sensorielles et motrices et d'interaction avec l'environnement, de se constituer progressivement des représentations par répétition d'expériences.

Sessad (service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) : structure légère destinée à maintenir ou réintégrer

l'enfant handicapé dans son milieu naturel de vie en assurant les soins, le soutien éducatif et le suivi nécessaire.

Somatique : renvoie à tout ce qui concerne le corps, par opposition à psychique.

Syndrome d'Asperger : forme d'autisme considérée comme un trouble envahissant du développement. Porte le nom du docteur Hans Asperger. Il n'y a pas de retard dans le développement du langage et l'intelligence est normale.

Taux d'encadrement : désigne le nombre d'encadrants requis (éducateurs, aide médico-psychologiques...) pour encadrer un nombre défini de personnes.

TDHA (troubles de l'attention et de l'hyperactivité) : trouble neurologique. Ils se caractérisent essentiellement par l'inattention, l'agitation et l'impulsivité et se traduisent par des difficultés à se concentrer, à être attentif et à mener à terme des tâches simples en apparence.

TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children* – Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés) : programme développé aux États-Unis dans les années 1960 pour rendre l'enfant le plus autonome possible dans son milieu de vie scolaire, familial ou de travail, et à lui donner des stratégies de communication de façon à le rendre capable de comprendre son environnement et apte à se faire comprendre par son entourage.

TED (troubles envahissants du développement) : de forme clinique différentes, ils sont tous caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales, des troubles de communication et du langage, et des comportements répétitifs. La CIM-10 identifie huit catégories de troubles envahissants du développement (définition HAS, *État des connaissances*).

Thérapie d'échanges et de développement : thérapie mixte psycho-éducative développée par l'Équipe de Tours*. Elle permet, en plus de l'objectif qui vise à développer la communication, l'apprentissage de règles sociales et l'acquisition de schèmes cognitifs.

 Voir Focus 10, p. 65

Triade autistique : désigne les trois domaines principaux de difficultés rencontrées par les personnes avec autisme : les interactions sociales, la communication expressive et réceptive ainsi que les comportements restreints et stéréotypés, l'attachement aux routines.

(Voir Dossier 2, p. 21)

Trouble désintégratif : trouble envahissant du développement rare caractérisé par une étape tardive (après 3 ans) du retard de développement d'un enfant dans le langage, les relations sociales et la psychomotricité.

Trouble du comportement : comportement inapproprié lié à des réactions émotionnelles inadaptées ou trouble de la conduite faisant référence à la transgression des règles.

Trouble praxique : trouble de la coordination des mouvements vers le but proposé.

Trouble vestibulaire : trouble du système sensoriel principal de la perception du mouvement. Si la personne autiste tourne sur elle-même, lorsqu'elle cesse de tourner, elle n'arrive pas à s'étourdir ou ne se sent pas tomber.

TSA (trouble spectre autistique) : spectre autistique regroupe la totalité des différentes formes d'expression de l'autisme. Aux catégories diagnostiques d'autisme et de TED se substitue progressivement la nouvelle entité : « TSA ». Les nouvelles classifications (CIM-11 et DSM-V) adopteront vraisemblablement ce terme afin de mettre l'accent sur la spécificité des troubles du développement social et la grande variabilité des symptômes individuels.

ULIS (Unité localisée pour l'inclusion scolaire) : dispositif implanté en collège ou en lycée pour la scolarisation des jeunes présentant le même type de handicap.

« **Vie entière** » (handicap) : désigne un handicap dont on ne « guérit » pas et que l'on conserve tout sa vie durant. L'autisme est un handicap « vie entière ».



VOUS ACCOMPAGNER DANS TOUTES LES SITUATIONS DE HANDICAP

Acteur de référence de la protection sociale, Humanis agit en retraite complémentaire, prévoyance, santé et épargne. Au travers d'une politique d'Action sociale volontaire, Humanis soutient et accompagne les salariés et les retraités de ses entreprises adhérentes confrontés à tout type de situation de handicap et se mobilise pour faire évoluer le regard de la société.

Par son engagement, Humanis entend contribuer à compenser les conséquences du handicap, améliorer la qualité de vie et rendre possible l'accès à tous les actes de la vie citoyenne pour les personnes en situation de handicap.

Pour Humanis, vous protéger c'est avant tout nous engager.

► action.handicap@humanis.com

Autisme

LES RECOMMANDATIONS de BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES : **Savoir-être et savoir-faire**

Depuis 2005, des recommandations officielles paraissent sur l'autisme et il n'est pas toujours facile de s'y retrouver. D'autant que les textes officiels ne mettent pas en perspectives les pratiques qu'ils sous-tendent. Ce nouveau guide sur l'autisme de l'Unapei offre aux professionnels et aux bénévoles une lecture facilitée et pratique en reliant entre elles des informations parues au fil de la publication de ces recommandations. Il devient ainsi plus simple de mettre en œuvre concrètement les pratiques recommandées.

Dix dossiers abordent les thèmes fondamentaux nécessaires à la compréhension de l'autisme et les modes d'accompagnement reconnus. Pour chaque dossier, l'explication des pratiques décrites est intimement reliée aux spécificités de fonctionnement des personnes autistes connues à ce jour.

Il ne s'agit pas de proposer des recettes miracles, mais de pointer des exigences pour répondre au mieux aux besoins des personnes que l'on accompagne et à ceux de leur famille. Il s'agit notamment d'adapter l'environnement à la personne et de lui apporter des réponses et des soutiens adaptés à ses spécificités, responsabilité que les établissements médico-sociaux se doivent de mettre en œuvre.

Les informations proposées constituent avant tout un guide pour agir en disposant de repères pour mieux organiser et optimiser les interventions.

Ce guide a été rédigé par la Commission autisme de l'Unapei avec la collaboration de l'Ankra et de l'Arapi.

