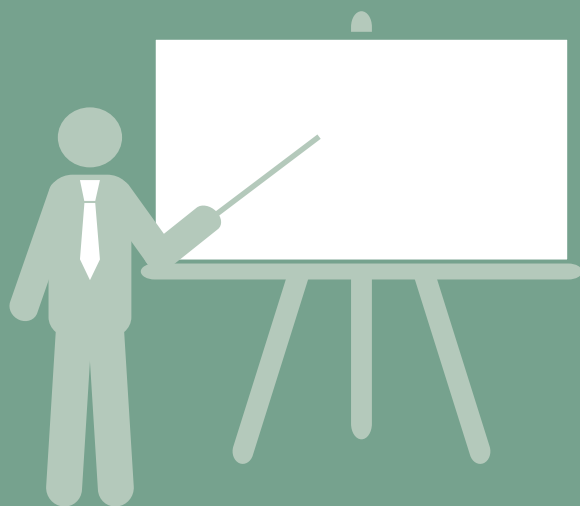


Autisme

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



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 ».

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.

