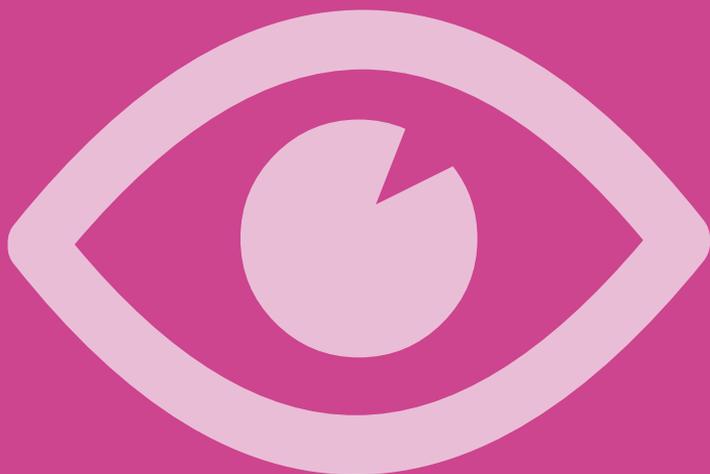


Autisme

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



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 gnosies ● 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.

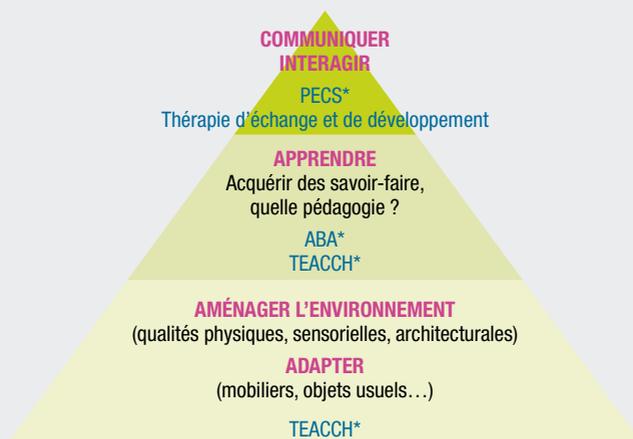
Les interventions dites comportementales (de type ABA* - Analyse appliquée du comportement) consistent à analyser les comportements pour comprendre les lois par lesquelles l'environnement les influence, puis à développer des stratégies pour les faire évoluer positivement. C'est l'intervenant qui prend 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 14 h 15 à 15 h », 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 renforçateurs* 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 « renforçateur* » 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.

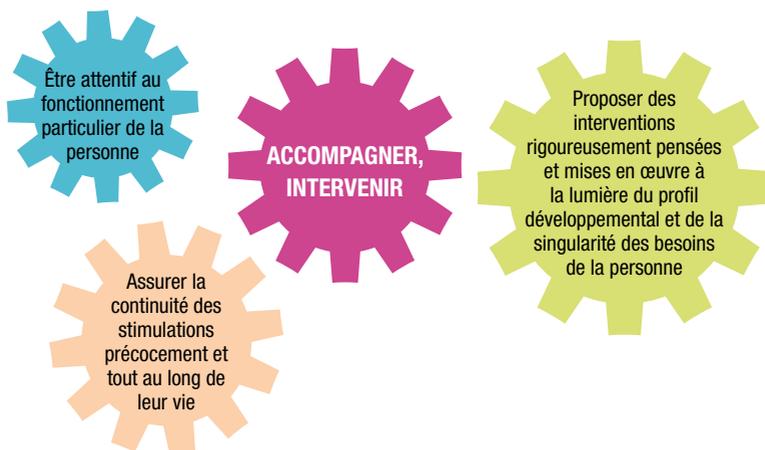
Conclusion

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.

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.

