

KIT PEDAGOGIQUE

Volet 2

*Accompagnement des
personnes autistes*



SOMMAIRE

PRÉAMBULE :

Comprendre l'histoire de l'autisme

PROPOS INTRODUCTIFS :

La place des Troubles du Spectre de l'Autisme(TSA) au sein des Troubles du Neuro-Développement (TND)

FICHE 1 :

État actuel des connaissances sur les TSA

FICHE 2 :

Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP)

FICHE 3 :

Suspicion de TSA, diagnostic et évaluations fonctionnelles

FICHE 4 :

Compréhension et gestion des comportements-problèmes

FICHE 5 :

Autisme et soins somatiques

FICHE 6 :

Les interventions recommandées

FICHE 7 :

Les méthodes de communication alternative et augmentée

FICHE 8 :

Les interventions non recommandées et non consensuelles

FICHE 9 :

Autisme et scolarisation

FICHE 10 :

Autisme et insertion professionnelle

FICHE 11 :

Autisme et vie affective et sexuelle

FICHE 12 :

La politique publique de l'autisme et ses acteurs

ANNEXE 1 :

Sigles

PRÉAMBULE :

Comprendre l'histoire de l'autisme

1911

BLEULER

Apparition du terme d'« Autisme », classé dans la démence infantile.

L'autisme est une forme sévère de schizophrénie, une démence infantile.

Dans son ouvrage *Démences précoces ou groupe de schizophrénies*¹ paru en 1911, le psychiatre suisse **EUGEN BLEULER** utilise pour la première fois le mot « **autisme** ». Du grec *autos* qui signifie soi-même, Bleuler utilise le terme *autismus* pour parler d'une **forme sévère de schizophrénie**². Selon lui, l'autisme serait une sorte de mécanisme de défense secondaire permettant à la personne de s'extraire du monde réel pour s'isoler dans un monde imaginaire.

À l'époque, les premiers signes autistiques sont considérés comme relevant de la notion de « **démence infantile** »³.

Il faut attendre les années 1940 pour que se développent les recherches sur l'autisme.

1943

KANNER

L'autisme est une incapacité innée à établir un contact affectif habituel. L'autisme est différencié de la schizophrénie.

On parle alors **d'autisme infantile précoce**.

En 1943, le pédopsychiatre américain **LÉO KANNER**, se basant sur l'observation empirique de onze enfants en situation de retrait social et présentant des difficultés similaires de communication, qualifie l'autisme de maladie et le définit de la manière suivante : « **incapacité innée à établir le contact affectif habituel avec les personnes, telle que biologiquement prévue, exactement comme d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques ou intellectuels** ». Si, par l'emploi de l'adjectif « **innée** », il sous-entend une origine biologique, L. Kanner associe également l'autisme au fait d'être né et d'avoir évolué au sein d'une famille peu aimante.

Les recherches de Léo Kanner constituent un moment clé de l'histoire de l'appréhension de l'autisme dans la mesure où, employant le concept d'« *autisme infantile précoce* », il se démarque de l'approche précédente consistant à associer l'autisme à la schizophrénie. En effet, tandis que le schizophrène se retire du monde dans son ensemble, l'enfant autiste, lui, fuit seulement les autres êtres humains et non les objets qui l'entourent avec lesquels il entretient parfois un contact soutenu.

Ces travaux ont marqué le champ de l'autisme et la notion d'« *autisme de Kanner* » est encore utilisée.

¹ E. BLEULER, *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*, 1911.

² J. HOCHMANN, *Histoire de l'autisme*, 2009, éditions Odile Jacob.

³ Didier-Jacques DUCHE – *Histoire de la psychiatrie de l'enfant*, 1990, éditions PUF.

1943

ASPERGER

Développe la notion de « **Syndrome d'Asperger** » décrite comme une psychopathie autistique de l'enfance.

En 1943, le psychiatre autrichien **HANS ASPERGER**⁴ décrit une « *psychopathie autistique de l'enfance*⁵ ». Il a en effet remarqué chez quatre garçons un « *manque d'empathie, une faible capacité à se faire des amis, une conversation unidirectionnelle, une forte préoccupation vers des intérêts spéciaux et des mouvements maladroits* ». Asperger présente ces quatre garçons comme ayant des pics de compétences dans des domaines précis, ce qu'il nomme les « *intérêts spécifiques* ». C'est à lui que l'on doit l'appellation « *syndrome d'Asperger* ».

1950

BETTELHEIM

Il cherche à expliquer l'autisme d'un point de vue psychanalytique : l'autisme se développe par l'éducation particulière de la mère (comportements froids, attitude glaciale...).

En 1950, **BRUNO BETTELHEIM**, dans son ouvrage *La forteresse vide*, développe une conception psychanalytique de l'autisme. Selon lui, l'autisme serait le fruit de l'éducation reçue, en particulier celle de la mère basée sur des comportements froids envers l'enfant, une « *attitude glaciale* » et un manque d'amour qui susciteraient chez lui le besoin de s'enfermer comme dans une « *forteresse vide* » pour se couper du monde extérieur.

A partir de là, deux courants de pensée se développent :

- d'une part, le courant biologiste qui explique l'autisme par la génétique et le neuro-développement ;
- d'autre part, le courant psychanalytique qui voit les causes de l'autisme dans l'enfance du sujet et notamment dans la carence affective de la mère.

En 1969, Léo Kanner s'est excusé publiquement auprès des mères, jugées auparavant responsables de provoquer l'autisme de leur enfant.

⁴ Johann Friedrich Karl Asperger, dit Hans Asperger

⁵ H. ASPERGER, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 144, 76-136, 1944.

1971

SCHOPLER

Création du programme
TEACCH

Au début des années 1970, **ERIC SCHOPLER** propose une approche innovante de l'autisme :

- Il est le premier à dire que les enfants autistes sont capables de progrès et d'évolution grâce à une éducation adaptée.
- Il prône la co-éducation, c'est-à-dire la collaboration entre parents et professionnels.
- Il crée le programme TEACCH (méthode d'éducation structurée pour enfants et adultes avec autisme).

1980

DSM-3

L'autisme apparaît pour la
première fois dans un DSM.

L'Association américaine de psychiatrie élabore le *Manuel diagnostique et statistique* des troubles mentaux (DSM) dont la dernière version a été publiée en 2013 (DSM-5)⁶. Il s'agit de proposer une classification des maladies mentales utilisée principalement par les professionnels de ces maladies dans la pratique quotidienne, l'enseignement et la recherche clinique.

L'autisme apparaît pour la première fois dans le DSM-3 en 1980, dans la catégorie de « *Trouble Global du développement* » : autisme infantile, syndrome complet et syndrome résiduel.

1983

WING

Découverte de la notion de
« triade autistique ».

En 1983, la psychiatre **LORNA WING**, rapprochant les travaux de Kanner et d'Asperger est à l'origine de la triade autistique et la notion de spectre. Elle est basée sur une étude de recherche et identifie trois niveaux de signes d'alerte caractéristiques de l'autisme :

1. Des troubles de la communication verbale et non-verbale
2. Des troubles des relations sociales
3. Des centres d'intérêts restreints et/ou des conduites répétitives

⁶DSM-5, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5e révision, publiée par l'Association américaine de psychiatrie en 2013. L'Association américaine de psychiatrie, créée en 1844 et établie à Washington, réunit des membres du milieu hospitalier, des psychiatres et des psychologues américains et étrangers. En 2018, elle comptait plus de 37 800 membres.*



1984

PEETERS

Les parents ne sont pas responsables de l'autisme de leur enfant.

En 1984, **THEO PEETERS** publie ***Autisme : La forteresse éclatée*** (traduit en français en 1988) qui s'oppose à « *La forteresse vide* » de Bettelheim en affirmant que les parents ne sont en rien responsables de l'autisme de leur enfant ce qu'affirme la HAS en 2010 dans son état des connaissances sur l'autisme.

1987

DSM-3-R

L'autisme infantile devient le trouble autistique.

En 1987, l'« *autisme infantile* » est renommé « *trouble autistique* » dans le DSM-3-R, avec les troubles envahissants du développement (TED) non spécifiés.

1992

CIM-10

Les TED intègrent la
Classification Internationale
des Maladies.

1994

DSM-4

5 troubles différents font
partie des TED

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a établi une classification internationale des maladies (CIM) dont les versions se sont succédées jusqu'à parvenir aujourd'hui à une 11ème version dite CIM-11. Elle entrera en vigueur en France à partir du 1er janvier 2022. Elle prend en compte et actualise les différentes formes que peuvent prendre les maladies. La CIM sert de base pour établir les tendances et les statistiques sanitaires à l'échelle mondiale et contient environ 55 000 codes uniques pour les traumatismes, les maladies et les causes de décès. Elle fournit un langage commun grâce auquel l'ensemble des professionnels de santé peuvent échanger des informations sanitaires.

La CIM-10 de 1992, au sein des troubles envahissants du développement (TED) distingue les troubles suivants :

- Autisme infantile
- Autisme atypique
- Syndrome de Rett
- Autres troubles désintégratifs
- Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies
- Syndrome d'Asperger
- TED sans précision

En 1994, le DSM-4 reprend une partie des catégories de la CIM-10. On y trouve désormais :

- Troubles Autistiques
- Syndrome de Rett
- Trouble Désintégratif de l'Enfance
- Syndrome d'Asperger
- TED non spécifié (dont autisme atypique)

La circulaire interministérielle (AS/EN n° 95-12) du 27 avril 1995 dite « *circulaire Veil* » relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique fait apparaître pour la première fois le terme « autisme » dans un texte juridique français.



La « *loi Chossy* » (modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme) est promulguée le 11 décembre 1996 pour garantir un accompagnement pluridisciplinaire aux personnes autistes. L'autisme n'est plus reconnu comme une maladie mais comme un trouble qui peut entraîner une situation de handicap.

Au début des années 2000, les associations de parents ont remis en cause l'approche psychanalytique jusqu'alors évoquée pour définir l'autisme.

En 2013, le DSM-5⁷ renouvelle la version du DSM-4 datant de l'année 2000. Cette nouvelle version modifie les anciennes sous-catégories de l'autisme en instaurant le terme unique de « **trouble du spectre de l'autisme** » dans lequel l'intensité des troubles est variable selon les personnes. Cette définition remplace celle, catégorielle, de troubles envahissants du développement (TED) de la CIM-10, en l'attente de la CIM-11. L'organisation des chapitres du DSM-5 a été conçue pour être compatible, autant que possible, avec la future CIM-11.

Les travaux étant en constante évolution sur l'autisme, les termes le sont également.

Avec le DSM-5, on passe d'une approche catégorielle à une approche dimensionnelle sur les TSA.

En 2022, la CIM-11 devra être appliquée, et sera la référence à appliquer en terme de catégories.

Les classifications applicables en 2021 :

1992 CIM 10	2013 DSM-5
<p>Trouble envahissant du développement (TED)</p> <ul style="list-style-type: none">• Autisme infantile• Autisme atypique• Syndrome de Rett• Autre trouble désintégratif de l'enfance• Trouble hyperkinétique avec retard mental et mouvement stéréotypé• Syndrome d'Asperger• Autres TED• TED non-spécifiés (NS)	<p>Trouble du neuro-développement (TND)</p> <ul style="list-style-type: none">• Trouble du spectre de l'autisme

LES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES (RBPP)

Les RBPP sont un ensemble de textes publiés par la Haute Autorité de Santé (HAS) qui représente un cadre théorique basé sur des connaissances scientifiques actualisées et consensuelles permettant de guider les professionnels dans leurs actions auprès des personnes ayant un TSA et leurs familles.



Les travaux sont disponibles en ligne sur le site de la HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2829216/fr/autisme-travaux-de-la-has

PROPOS INTRODUCTIFS :

La place des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) au sein des Troubles du Neuro-développement (TND)



À RETENIR

Les TSA sont une catégorie de TND au même titre que le TDAH (Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité), les troubles spécifiques des apprentissages (aussi appelés « troubles dys »), le trouble du développement intellectuel...

Les TND sont un ensemble de troubles d'origine multifactorielle (d'ordre génétique, épigénétique*, etc.). Toutes les causes ne sont pas encore clairement établies par la science. Ces troubles apparaissent avant la naissance. Ils affectent les principaux domaines de développement de l'enfant entre 0 et 6 ans, à savoir : la motricité globale, la motricité fine, le langage, la perception-cognition et la socialisation.

Pour chacun d'eux, des signes simples permettent de déceler des comportements qui doivent interroger, susciter des doutes et alerter en fonction notamment de l'âge de l'enfant. Par exemple : « à 6 mois, l'enfant ne tient pas sa tête », ou « à 18 mois, l'enfant ne dit pas papa, maman ». Environ 35 000 enfants naissent chaque année en France avec un trouble du neuro-développement (5 % des naissances nécessitant la mise en place d'interventions).

S'il est vrai que la nature des troubles peut être très variable d'un individu à l'autre, certaines caractéristiques communes permettent néanmoins de les diagnostiquer et de les regrouper sous différentes catégories.

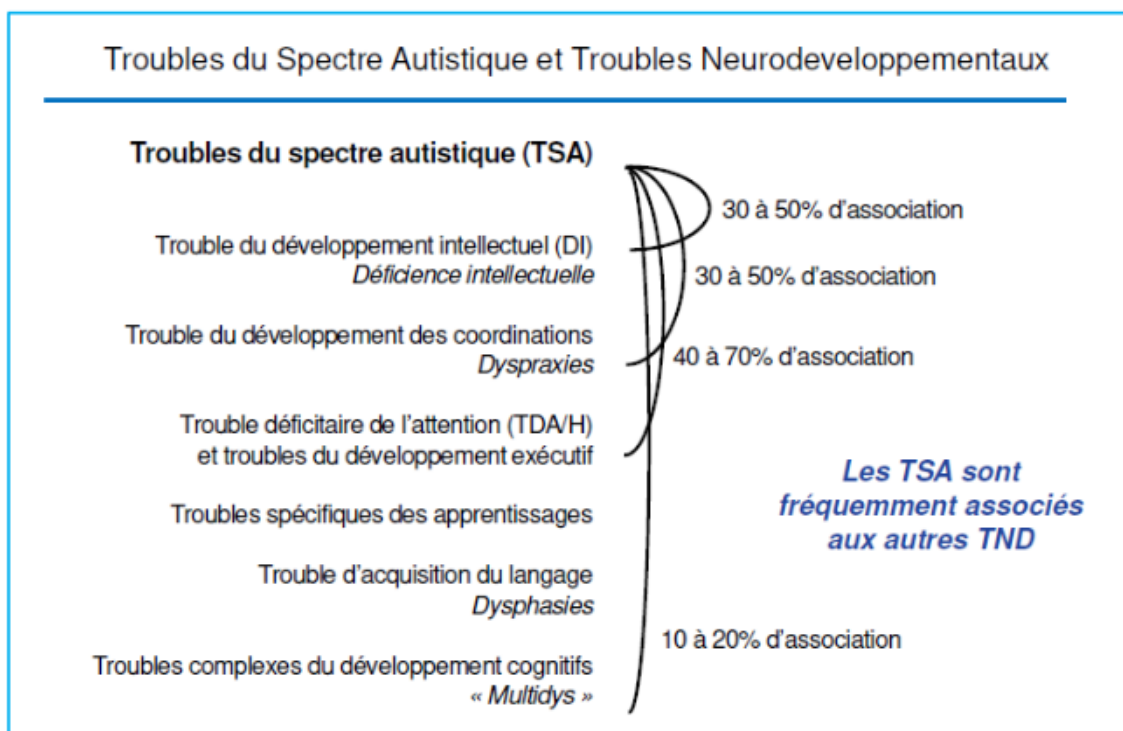
* Définition le Robert : science qui étudie l'influence de l'environnement sur l'expression des gènes. Par exemple : certaines maladies et certains médicaments pendant la grossesse, pollution...

À ce titre, le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, (DSM-5), distingue les TND selon les catégories suivantes :

- **Le trouble du développement intellectuel** caractérisé par un déficit général des capacités mentales (raisonnement, résolution des problèmes, planification, pensée abstraite, jugement, apprentissages scolaires, apprentissage à partir de l'expérience, etc....).
- **Les troubles de la communication** incluant les troubles suivants : trouble du langage, trouble de la phonation, trouble de la fluence verbale apparaissant durant l'enfance (bégaiement), trouble de la communication sociale (pragmatique) et d'autres troubles de la communication spécifiés ou non spécifiés.
- **Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)** caractérisé par des déficits persistants de la communication et des interactions sociales observées dans des contextes variés.
- **Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)** défini par des niveaux handicapants d'inattention, de désorganisation et/ou d'hyperactivité-impulsivité.
- **Le trouble spécifique des apprentissages** diagnostiqué quand il existe des déficits spécifiques dans la capacité de la personne à percevoir ou à traiter des informations de manière efficace et exacte, autrement connus sous l'appellation « troubles DYS » (exemples : dyscalculie, dysorthographe, dyslexie...).
- **Les troubles neuro-développementaux moteurs** incluant le trouble développemental de la coordination (déficit dans l'acquisition et l'exécution de bonnes compétences de coordination motrice, maladresse, lenteur et imprécision dans l'exécution des tâches motrices), les mouvements stéréotypés (comportements moteurs répétitifs, en apparence sans but, que la personne semble contrainte d'effectuer) et les tics (vocaux ou moteurs).

Définitions issues du DSM-5

Ces troubles peuvent se cumuler. Les TSA sont par exemple souvent associés à d'autres TND. Dans près de 20 % des cas, ils sont également associés à de l'épilepsie. Ils sont cumulables entre eux.



Source : DHU PROTECT, Hôpital Robert Debré, Paris.



POUR EN SAVOIR PLUS

DSM 5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^e version, traduite en français en 2015.

CIM 10, Classification Internationale des Maladies, 10^e version (*la 11^e version de la CIM entrera en application au 1^{er} janvier 2022*).

Ressources complémentaires sur les TND :

- Pour le trouble du développement intellectuel : <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/definition-et-particularites-des-troubles-du-developpement-intellectuel-tdi>
- Pour le trouble du spectre de l'autisme : <https://gncra.fr/autisme/historique-definition-en-cas-de-doute/>
- Pour le TDAH : <https://www.tdah-france.fr/>
- Pour les « *troubles DYS* » : <https://www.ffdys.com/>
- Focus sur les RBPP : <https://gncra.fr/autisme/focus-sur-les-recommandations/>

POINT DE VIGILANCE : LES RISQUES DE CONFUSION ENTRE MALTRAITANCE ET SIGNES DE TSA

Ce point vise à sensibiliser le lecteur au risque de confusion entre des signes de maltraitance et la manifestation de certains signes liés au TSA. Il s'agit de délivrer les clés de compréhension de certains comportements d'enfants et des propos tenus par leurs parents afin d'éclairer et d'épauler les travailleurs sociaux pour évaluer correctement les situations qui peuvent interroger.

Des risques de confusion avant le diagnostic

Avant que le diagnostic soit posé, les parents sont le plus souvent en grande difficulté pour gérer le comportement de leur enfant sans pouvoir identifier précisément la nature des troubles (l'autisme ou le TDAH). **Ils expriment fréquemment un sentiment d'incompréhension, un besoin d'aide, une situation d'épuisement.**

Une information préoccupante peut être émise, par exemple par l'école qui en général se trouve également en difficulté pour gérer le comportement de l'enfant ou par la plateforme téléphonique 119, contactée éventuellement par les voisins à cause de cris ou de bruits répétés. En effet, **un enfant autiste ou TDAH peut faire des crises très violentes et bruyantes sans qu'il y ait la moindre maltraitance de la part de ses parents** : tant qu'ils n'ont pas le « mode d'emploi » de leur enfant, les parents sont démunis, ne savent pas prévenir ou désamorcer les crises et assistent, impuissants, à des comportements violents. Ils peuvent aussi, être nerveusement à bout, adopter des gestes inadéquats pour faire cesser les crises ou adopter des stratégies inopérantes qui renforcent les difficultés de leur enfant (punitions à répétition par exemple).

Dans ce cas, les travailleurs sociaux qui se déplacent à domicile ont à démêler une situation particulièrement complexe et qui, sans éclairage sur l'hypothèse d'une suspicion de TND, peut de fait déboucher sur une suspicion de maltraitance.

BON À SAVOIR



Des comportements d'enfants autistes peuvent être confondus avec des signes de maltraitance. En effet, de nombreux signes d'alerte peuvent être identiques entre cas de maltraitance et d'autisme.

Par exemple :

- Se balancer
- Sélectivité alimentaire (carences)
- Trouble du sommeil
- Angoisse majeure
- Dépression, phobie scolaire
- Scarifications / mutilations
- Pas de contact visuel
- Peu d'interactions sociales
- Fugues
- Difficultés à se situer dans l'espace (et donc qui se cogne et à des hématomes pouvant faire penser à des coups)
- Troubles sensoriels, difficultés à apprendre certaines tâches (se brosser les dents qui fait penser à un défaut de soins)



POINT D'ATTENTION

Ces risques de confusion ne doivent bien évidemment pas occulter le fait qu'un enfant ayant un trouble du neuro-développement peut aussi être maltraité, ce qui complexifie le travail d'évaluation de la situation. Ajoutons à ces facteurs de complexité la situation où le parent de l'enfant qui fait l'objet de l'information préoccupante (IP) est lui aussi concerné par un TND.

Au moment de l'évaluation de la situation, la méconnaissance des troubles peut aussi conduire à considérer à tort que les comportements atypiques de l'enfant doublés d'un comportement atypique du parent sont le signe d'une situation de maltraitance alors qu'il n'en est rien.

Des risques de confusion après le diagnostic

L'information préoccupante peut aussi être émise alors qu'un diagnostic de TND est posé mais qu'il n'est pas accompagné d'interventions adaptées. En effet, un diagnostic de TND suppose la mise en place d'interventions précises, pluridisciplinaires et d'une guidance parentale spécifique au trouble. Pour le professionnel de l'aide sociale à l'enfance (ASE), l'enjeu est de distinguer précisément les comportements synonymes de maltraitance de ceux qui indiquent un TND. Or, ils sont souvent similaires.

Au regard des statistiques relatives aux décès d'enfants en milieu intra familial, le mécanisme de l'information préoccupante (IP) est fondamental. L'effort de sensibilisation aux TND auprès des principaux émetteurs d'IP (professionnels de l'éducation nationale, médecins...) mené actuellement doit aussi à terme porter ses fruits.

C'est l'étape relative à l'évaluation de la situation de l'enfant à partir d'une information préoccupante qui requiert une attention toute particulière pour éviter une confusion.

Que faire en cas de doute ?

En cas de doute, les professionnels concernés peuvent :

- **Prêter une attention particulière au discours des parents.**
 - Lorsque le diagnostic n'est pas établi, les parents suspectent quelque chose, émettent l'hypothèse d'une différence, se sont parfois renseignés sur internet et évoquent l'autisme ou le TDAH.
 - Que le diagnostic soit établi ou non, ces parents font part d'une situation d'épuisement, se remettent en cause, demandent de l'aide, admettent des gestes parfois inadaptés du fait de leur incapacité à gérer leur enfant.
- **Faire appel à des experts des TND qui se situent :**
 - Dans les centres de ressources autisme (CRA).
 - Dans les centres de références des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (CRTSLA).
 - Dans les centres experts TDAH.

RESSOURCE COMPLÉMENTAIRE

La Haute Autorité de santé (HAS) a publié le 20 janvier 2021 le 1er **Cadre national de référence pour l'évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger**. Ce référentiel évoque la question des troubles du neuro-développement, dans la perspective de bien les distinguer avec la maltraitance.

Il vise à :

- Améliorer la qualité de l'évaluation des informations préoccupantes pour faciliter la prise de décision sur les suites à donner ;
- Harmoniser les pratiques sur l'ensemble du territoire pour permettre une équité de traitement pour les enfants/adolescents et leurs familles ;
- Permettre de distinguer une situation de maltraitance de signes d'un TSA ou TDAH qui sont souvent fréquemment associés.

Ce cadre de référence se compose de 5 parties :

- le préambule présente les enjeux liés à la thématique et définit les concepts utilisés.
- le livret 1 est destiné principalement aux cadres des conseils départementaux. Il porte sur la gouvernance globale et précise les conditions à mettre en place afin d'optimiser le recueil et le traitement de l'information préoccupante à l'échelle d'un département.
- le livret 2 s'adresse à la fois aux cadres, aux professionnels des cellules départementales de recueil de traitement et d'évaluation (CRIP) chargés de réaliser les premières analyses et aux professionnels chargés de réaliser les évaluations. Il définit le circuit de recueil et de traitement de l'information préoccupante.
- le livret 3 est un guide d'accompagnement destiné principalement aux professionnels chargés d'évaluer la situation d'un enfant/adolescent à la suite d'une information préoccupante. Il propose une base méthodologique d'intervention commune centrée sur les besoins fondamentaux de l'enfant / adolescent.
- une « boîte à outils », composée de 8 documents, a été conçue pour aider les professionnels dans leurs pratiques quotidiennes : trame de rapport, conseils pour les entretiens, courriers d'information à destination des parents, etc.



POUR EN SAVOIR PLUS

Le Cadre national de référence pour l'évaluation globale de la situation des enfants en danger ou en risque de danger : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3120418/fr/evaluation-globale-de-la-situation-des-enfants-en-danger-ou-risque-de-danger-cadre-national-de-reference

FICHE 1 :

État actuel des connaissances sur les TSA

Les troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) font partie des troubles du neuro-développement et recouvrent une grande variété de formes et de manifestations.



À RETENIR

L'autisme est un trouble du neuro-développement. L'autisme n'est pas une maladie : c'est un trouble qui peut entraîner une situation de handicap, ce qui est reconnu depuis la loi Chossy de 1996.

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) se caractérisent par des difficultés dans la communication et les interactions sociales ainsi que des comportements répétitifs et des intérêts restreints. Les besoins d'aide de chaque personne concernée peuvent être extrêmement différents, et les interventions doivent être personnalisées. L'autisme requiert une prise en charge globale, pluriprofessionnelle, adaptée et précoce.

1- LES SPÉCIFICITÉS DE L'AUTISME

MANIFESTATIONS VISIBLES

Les TSA se caractérisent, par des manifestations parfois visibles, selon des niveaux d'intensité différents. Leur association crée la «dyade autistique», qui recouvre :

- des difficultés dans la communication (la mise en place du langage par répétition, des difficultés dans l'acquisition de la communication verbale, des difficultés à percevoir les sous-entendus, l'humour ou le langage imagé, etc.), et dans les interactions sociales (des difficultés à établir des contacts visuels ou à interpréter les langages corporels de l'autre, des difficultés à exprimer ses émotions, des difficultés dans les relations sociales...),
- des comportements répétitifs (se balancer, battre des mains, allumer et éteindre la lumière de manière répétitive, etc.) et des intérêts restreints (un attachement intense à un objet, une action ou une thématique).

MANIFESTATIONS INVISIBLES

Ces caractéristiques communes aux personnes autistes peuvent également être associées à des manifestations invisibles pouvant :

- Impacter la perception de l'équilibre,
- impacter la perception des mouvements et des positionnements du corps,
- impacter les sens, au travers d'hypo ou hyper-sensibilités sensorielles,
- impacter la capacité à interpréter plusieurs stimulations sensorielles simultanément,
- engendrer la pensée en détail (observer le détail d'un objet d'abord, puis observer l'ensemble des détails, puis observer l'objet et enfin chercher l'utilité de cet objet),
- engendrer une rigidité mentale (résistance au changement, forte volonté de maintenir les repères, difficulté face à un évènement imprévu ou un environnement nouveau),
- engendrer un déficit de la théorie de l'esprit (capacité à comprendre que les autres peuvent ressentir des émotions, avoir des intentions, des désirs ou des croyances différents de ses propres ressentis).

*AU MINIMUM
1 A 2% DE LA
POPULATION EST
CONCERNÉE*

*UNE ORIGINE
MULTIFACTORIELLE
ET LARGEMENT
GÉNÉTIQUE*

*LES PREMIERS SIGNES
PEUVENT ETRE REPERES
DES LA NAISSANCE*

2- COMORBIDITÉS

L'autisme peut être associé à des comorbidités, c'est à dire des troubles ou pathologies associées. Il peut s'agir par exemple de difficultés motrices, de troubles du sommeil ou de l'alimentation, de troubles de l'hyperactivité, de la trisomie 21, de déficits intellectuels, d'épilepsie, etc. Ces comorbidités ne sont pas des troubles spécifiques à l'autisme, mais y sont fréquemment associées et concourent à la grande variété des formes d'autisme. Par ailleurs, si les formes d'autisme sont très différentes d'une personne à l'autre, l'intensité des troubles peut également varier au cours de la vie d'une même personne. Un repérage et un diagnostic précoces permettant de mettre en place un accompagnement adapté dès le plus jeune âge est donc indispensable afin de réduire les sur-handicaps, l'intensité des troubles et d'éviter l'errance diagnostique.



POINT D'ATTENTION

Les causes des TSA sont multiples et d'ordre à la fois neurologique, biologique, génétique et environnemental. La relation avec les parents n'est pas une cause de l'autisme, ces hypothèses formulées par les courants psychanalytiques au cours du 20ème siècle ont été largement infirmées depuis, notamment par la Haute Autorité de Santé.



BON À SAVOIR

L'autisme n'est pas une maladie mentale, mais un trouble du neuro-développement, soit « *un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire ; ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel* » (extrait du DSM-5).

3- UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE

L'autisme ne se soigne pas, en revanche la prise en charge des personnes autistes doit être individualisée, pluridisciplinaire et adaptée à leurs besoins et à leurs évolutions, afin d'améliorer leurs capacités fonctionnelles. Le repérage et le diagnostic doivent être effectués le plus tôt possible afin de permettre la mise en place d'interventions dites « précoces », qui agiront sur les retards de développement du jeune enfant. L'adaptation de l'environnement au fonctionnement de la personne et à ses besoins (moteurs, sensoriels, spatio-temporels, etc..) favorisera notamment la pleine participation sociale de la personne autiste.

Toute prise en charge doit par ailleurs se conformer aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé (cf. fiche 2).



POUR EN SAVOIR PLUS

- INSERM : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>
- Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées : <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/la-strategie-2018-2022/qu-est-ce-que-l-autisme/article/autisme-definition-et-signes-d-alerte>
- Classifications de l'OMS : <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>
- https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/recommandations-pour-la-
- https://www.has-sante.fr/jcms/c_953959/fr/
- https://www.has-sante.fr/jcms/c_1102317/fr/autisme-et-autres-ted-diagnostic-et-evaluation-chez-l-adulte
- https://www.has-sante.fr/jcms/c_2006477/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-

FOCUS : LES TROUBLES SENSORIELS

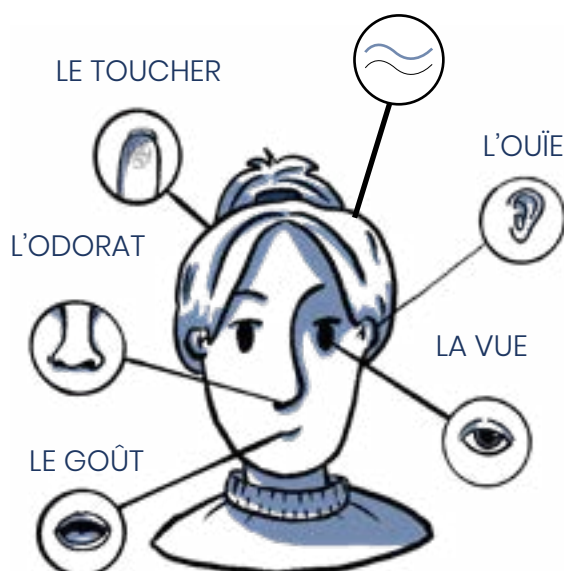
1- QU'EST CE QU'UN TROUBLE SENSORIEL ?

Afin de comprendre et d'accompagner au mieux la personne présentant des TSA, il est nécessaire de bien prendre en compte les troubles sensoriels éventuels qui peuvent perturber significativement son développement et ses comportements au quotidien.

Une hyper-réactivité ou une hypo-réactivité à des stimuli sensoriels ou des intérêts inhabituels envers des éléments sensoriels de l'environnement sont décrits dans le DSM-5.

Les troubles sensoriels peuvent affecter tous les sens de la personne :

LE SYSTÈME VESTIBULAIRE ET PROPRIOCEPTIF



ABC

DÉFINITIONS

Hypersensibilité : sensibilité plus haute que la moyenne. Peut se caractériser par des gênes pour la lumière, même faible ; une difficulté à supporter les bruits (qui sont amplifiés) ; une grande sélectivité alimentaire ; un besoin d'adopter des positions particulières.

Hyposensibilité : sensibilité plus basse que la moyenne. Peut se caractériser par la recherche d'odeurs fortes, la répétition des cris, faible sensibilité à la douleur...

Comment détecter les écarts de sensibilité par rapport à la moyenne ?

Réaliser une évaluation clinique par un psychomotricien ou un ergothérapeute, en utilisant des outils appropriés afin d'élaborer le profil sensoriel.

Pourquoi évaluer la sensorialité ?

Adapter l'accompagnement des personnes à la sensorialité particulière et être bien traitant, sortir des idées reçues (par exemple : les personnes autistes n'aiment pas la lumière et/ou le bruit), expliquer les comportements problèmes...

2- ADAPTER SON ACCOMPAGNEMENT AUX TROUBLES SENSORIELS

Des aménagements peuvent être réalisés afin de répondre aux troubles sensoriels des personnes autistes :

- **Hyper et hyposensibilité à la lumière** : faire installer des variateurs de lumière afin de pouvoir adapter la lumière à la personne.
- **Hypersensibilité aux bruits** : proposer un casque anti-bruit lorsque le niveau sonore est trop élevé pour la personne autiste.
- **Hyposensibilité au toucher** : proposer des massages appuyés, proposer des couvertures lestées adaptées à l'âge et au poids de la personne.
- **Hyper ou hyposensibilité au niveau vestibulaire ou proprioceptif** : proposer du matériel adapté en vente sur des sites spécialisés.

POINT D'ATTENTION

Contrairement aux idées reçues, une personne peut présenter une hypersensibilité à un sens, et une hyposensibilité à un autre sens, ou aucune hyper/hyposensibilité.

Le profil sensoriel de la personne doit balayer tous les sens afin d'adapter les accompagnements.



POUR EN SAVOIR PLUS

- Vidéo « 2 minutes pour » : <https://deux-minutes-pour.org/video/preparer-une-sortie-dans-un-lieu-bruyant/>
- Vidéo sur l'hypersensorialité : <https://www.youtube.com/watch?v=K2P4Ed6G3gw>

FICHE 2 :

*Les Recommandations de
Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP)*

Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) constituent un ensemble de textes publiés par la Haute Autorité de Santé (HAS) afin d'homogénéiser les pratiques professionnelles dans le domaine sanitaire et social et de promouvoir la bientraitance. Ces recommandations sont des guides pour les professionnels mais aussi pour les familles. Ces RBPP contiennent notamment des informations relatives au dépistage, à l'évaluation continue et à l'accompagnement des personnes autistes. Figurent également des conseils pour le suivi médical ou social, la prévention et la gestion des comportements-problèmes, l'organisation de soins cohérents et continus autour de la personne. Ces travaux mettent aussi en lumière toute l'importance d'un travail partenarial entre professionnels de santé et familles.



À RETENIR

Les RBPP représentent un cadre théorique basé sur des connaissances scientifiques actualisées et partagées permettant de guider les actions des professionnels et des familles afin de garantir la bientraitance et développer l'autonomie des personnes accompagnées.

1- RBPP SPÉCIFIQUES À L'AUTISME – ENFANTS ET ADOLESCENTS

Concernant le repérage et l'intervention auprès d'enfants autistes, deux recommandations de la HAS sont disponibles :

- **Repérage et diagnostic chez l'enfant et l'adolescent (2018)** dont le but est d'accélérer les étapes jusqu'au diagnostic et de proposer des premières interventions sans attendre le diagnostic définitif afin de favoriser le développement et les apprentissages de l'enfant.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/recommandations-pour-la-
- **Interventions chez l'enfant et l'adolescent (2012)** : cette recommandation vise à donner aux professionnels des repères pour améliorer et harmoniser les pratiques. Elle souligne l'importance d'évaluer les besoins de l'enfant pour proposer un projet personnalisé d'interventions coordonnées précoces et adaptées.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_953959/fr/

2- RBPP SPÉCIFIQUES À L'AUTISME – ADULTES

Concernant le repérage et l'intervention auprès des adultes autistes, deux recommandations de la HAS sont disponibles :

- **Repérage et diagnostic chez l'adulte (2011)** dont le but est d'améliorer le repérage des troubles et le diagnostic chez l'adulte afin de proposer des aides et des interventions spécifiques.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1102317/fr/autisme-et-autres-ted-diagnostic-et-evaluation-chez-l-adulte

- **Interventions et parcours de vie de l'adulte (2018)** propose un cadre d'interventions spécifiques pour chaque domaine de la vie des adultes autistes afin de favoriser leur autonomie et leur qualité de vie.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2006477/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement

Les recommandations de la HAS reposent sur l'état actuel des connaissances scientifiques sur les sujets qu'elles traitent, c'est en ce sens que les professionnels doivent les respecter.



POUR EN SAVOIR PLUS

La HAS a publié d'autres RBPP, non spécifiques aux TSA., relatives notamment à la bientraitance en établissements et services médico-sociaux (ESMS), à l'adaptation de l'emploi, au Projet Personnalisé d'Intervention (PPI), aux problèmes somatiques et aux phénomènes douloureux.

Elles sont consultables et téléchargeables sur le site de la HAS : <https://www.has-sante.fr/>



FOCUS : FORMATIONS DES PROFESSIONNELS

Il est indispensable pour les professionnels intervenant auprès des publics avec TSA de suivre une formation spécifique et de mettre à jour leurs connaissances en fonction des évolutions scientifiques sur le sujet.

Les Agences Régionales de Santé (ARS) et les Centres de Ressources Autisme (CRA), disposent de listes identifiant les ressources dans chaque secteur géographique pour orienter au mieux les professionnels concernés. Au-delà de la formation, il est nécessaire de bénéficier d'une supervision qui permet un accompagnement sur la durée. La supervision (par un intervenant extérieur) est garante d'une pratique adaptée au long cours.

Des formations spécifiques existent selon le domaine d'intervention :

outils d'évaluations, communication, sensori-motricité, approches développementales et comportementales, approches éducatives structurées, aménagement du temps et de l'espace, prévention et gestion des comportements-problèmes, etc.

Les formations peuvent être financées dans le cadre du plan de formation de l'établissement ou dans le cadre des dispositifs de formation continue. Par ailleurs, les professionnels de santé ont aussi accès aux formations spécifiques proposées par l'ANDPC (Agence nationale du développement professionnel continu) ou l'ANFH (Agence nationale de formation des agents hospitaliers).

Accessible à tous les professionnels mais davantage ciblé vers les professionnels du travail social, il existe depuis début 2021 un Certificat National d'Intervention en Autisme (CNIA) visant à renforcer les compétences des professionnels dans le domaine du repérage, de l'orientation et de l'accompagnement des personnes avec TSA. Le certificat est délivré à l'issue d'une formation élaborée par des organismes habilités par le Groupement National des CRA (GNCRA) et d'un stage pratique réalisé au sein d'une structure accompagnant des personnes avec TSA.

Le CNIA est ouvert à tout professionnel du secteur médico-social exerçant auprès de personnes autistes : les professionnels de la petite enfance, du secteur médico-social, les personnels d'accueil des organismes culturels ou sportifs, etc. Le certificat comporte deux degrés, le premier s'adressant aux professionnels disposant d'un niveau de qualification de niveau 3 à 4 (Certificat d'aptitudes professionnelles (CAP) ou Baccalauréat) et le second degré destiné aux titulaires d'un titre de niveau 5 à 8 (bac +2 à doctorat).

Les formations allient des apports théoriques et pratiques. Elles doivent permettre de valider les compétences de chaque professionnel dans 9 domaines :

- Participer à l'évaluation du fonctionnement global de la personne ;
- Communiquer avec une personne TSA et optimiser sa propre communication ;
- Prendre en compte les particularités sensorielles des personnes avec TSA ;
- Optimiser les interactions sociales ;
- Prévenir et gérer les comportements-problème d'une personne avec TSA ;
- Élaborer et mettre en œuvre le projet d'intervention d'une personne avec TSA ;
- Être en veille sur l'état de santé d'une personne avec TSA ;
- Mobiliser et mettre en œuvre des approches et des outils adaptés au service des interventions ;
- Actualiser ses connaissances sur les TSA en ayant recours aux sources de référence.

Renseignements sur le CNIA : <https://gncra.fr/formation/cnia/>

FICHE 3 :

*Suspicion de TSA, diagnostic et évaluations
fonctionnelles*

L'enjeu principal d'un repérage puis d'un diagnostic précoce de TSA est la possibilité de mettre en œuvre des interventions adaptées, globales, personnalisées et coordonnées, dans le but de favoriser leur développement et leurs apprentissages et de réduire les sur-handicaps. Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS indiquent que le premier signe d'alerte majeur est l'inquiétude des parents au sujet du développement de leur enfant et particulièrement sur le plan du langage et des interactions sociales. Les signes d'alerte peuvent également être détectés par tout professionnel en contact avec l'enfant dans les secteurs de la petite enfance ou de l'enfance ou les enseignants en maternelle et cours préparatoire.

Dans le cadre de la mise en œuvre de la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement (2018-2022), une consultation longue et majorée est désormais prévue pour favoriser le repérage de l'autisme par les médecins généralistes et les pédiatres. Le diagnostic et les interventions précoces sont essentiels à l'accompagnement des enfants autistes afin de limiter le développement de sur-handicaps. Ainsi, depuis le 11 février 2019, en cas de suspicion d'autisme chez un enfant, les médecins généralistes et les pédiatres ont la possibilité de réaliser une consultation longue, en partie remboursée par l'Assurance maladie.

Cette consultation complexe permettra au médecin d'approfondir l'exploration des signes d'alerte en s'aidant de questionnaires adaptés aujourd'hui validés par la communauté scientifique internationale et disponibles en France. L'objectif de cette consultation est d'accompagner l'enfant et sa famille dans cette démarche diagnostique, de l'orienter au plus vite, si nécessaire, vers une structure capable de réaliser un bilan complet visant à confirmer le diagnostic et à mettre en œuvre les interventions nécessaires.

Aujourd'hui, en France, selon les données d'activité des Centres de ressources autisme (CRA), les 0-5 ans représentent seulement 34,5% du total des diagnostics⁷, alors que la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande une intervention précoce, si possible avant 4 ans⁸. Le rôle des médecins dits « de première ligne », qui sont en contact régulier avec l'enfant dès son plus jeune âge, est crucial pour parvenir à identifier précocement les troubles du spectre de l'autisme et agir efficacement sur le développement de l'enfant.

Par ailleurs, les examens médicaux obligatoires dans le cadre du suivi de santé du nourrisson et de l'enfant, et en particulier les visites obligatoires du 9e et 24e mois de l'enfant, prises en charge à 100 % par l'assurance maladie et réalisées par un médecin généraliste ou un pédiatre, doivent constituer des moments de recherche de signes d'alertes, en intégrant une attention particulière pour la communication sociale (interactions sociales, communication non verbales puis verbales) au même titre que la motricité, le contrôle postural et la locomotion.

⁷En France 45 % des bilans concernent des enfants de 6 à 16 ans, selon les données analysées dans le rapport « Evaluation des Centres de ressources autisme (CRA) en appui de leur évolution », IGAS, mars 2016.

⁸https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/fr/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme



À RETENIR

Les premiers signes de TSA peuvent apparaître dès les 6 premiers mois de l'enfant. Même si le diagnostic est posé tôt, l'autisme ne disparaîtra pas mais un accompagnement précoce peut réduire les sur-handicaps et favoriser le développement de l'enfant.

Les professionnels du repérage et du diagnostic sont organisés en trois lignes, en fonction de leur degré d'expertise, dans le cadre du parcours diagnostique (cf. schéma ci-après). Toutes les personnes sont différentes, il n'existe pas un signe d'alerte plus important qu'un autre.

1- LES SIGNES D'ALERTE

La France ayant accumulé du retard dans le repérage et le diagnostic précoces, de nombreuses familles, peu informées sur ces troubles et parfois rassurées à tort par les professionnels qui suivent l'enfant (« ça va venir », « il va à son rythme ») sont encore en errance diagnostique. Un discours, devenu obsolète et contredit par la science, visant à rendre la mère de l'enfant responsable des troubles, explique également ce retard.

Il existe des signes précoces observables dès les 6 mois de l'enfant, qui sont regroupés en 4 grandes catégories :

1. La motricité globale, le contrôle postural et locomotion
2. La motricité fine (cognition)
3. Le langage oral
4. La socialisation

Pour ces 4 catégories, les signes d'alertes évoluent en fonction de l'âge de l'enfant lorsque le signe est observé. À titre d'exemple concernant la motricité globale, le contrôle postural et locomotion :

- À 6 mois : l'enfant ne tient pas sa tête sans osciller, ne tient pas assis en tripode...
- À 12 mois : il ne passe pas tout seul de la position couchée à la position assise, il ne tient pas seul assis sans appui et sans aide, ne se déplace pas seul au sol...
- À 18 mois : il ne se lève pas seul à partir du sol, ne marche pas sans aide...
- À 24 mois : il ne court pas avec des mouvements coordonnés des bras, ne monte pas les escaliers marche par marche, ne sait pas taper dans un ballon après démonstration

L'ensemble de ces signes d'alerte sont à retrouver dans le Livret « *Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans* ».

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf



BON À SAVOIR

Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO)

En cas de signe d'alerte, les médecins généralistes ou les pédiatres qui suivent l'enfant peuvent saisir une plateforme de coordination et d'orientation. Elles sont chargées d'orienter les familles et de coordonner les différents professionnels concourant au diagnostic et intervenant précocement auprès de l'enfant en fonction de ses besoins. Ces interventions sont entièrement prises en charge par l'assurance maladie, sans reste à charge pour les familles. Il s'agit d'engager – sans attendre la stabilisation d'un diagnostic – l'intervention coordonnée de professionnels, dont des psychomotriciens, psychologues et ergothérapeutes, en plus des professionnels conventionnés (orthophonistes par exemple), conformément aux recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS).



POINT D'ATTENTION

La régression est un signe d'alerte important. Elle est fréquente dans les TSA entre 12 et 24 mois. Elle peut toucher différents domaines tels que le langage, la qualité du jeu ⁹.

Au-delà des parents, les professionnels suivants sont impliqués dans le repérage des signes d'alerte dans la trajectoire de développement de l'enfant :

- **Professionnels de la petite enfance** : auxiliaires de puériculture, assistantes maternelles, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs spécialisés, etc. ;
- **Professionnels de l'éducation nationale** : enseignants, infirmiers, psychologues et médecins ;
- **Professionnels de santé ou paramédicaux** exerçant en libéral, en service de protection maternelle et infantile (PMI) ou structures de type maison pluridisciplinaire de santé, notamment : médecins généralistes, pédiatres, professionnels paramédicaux (infirmiers, puéricultrices, orthophonistes, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoptistes) et psychologues.

⁹RBPP HAS : Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent, Méthode Recommandations pour la pratique clinique, page 10



BON À SAVOIR

Il existe une liste de facteurs à haut risque de développer un TND :

- Frère ou sœur ou parent de 1er degré ayant un TND
- Exposition prénatale à un toxique majeur du neuro-développement (alcool, certains antiépileptiques, etc.)
- Grande prématurité (moins de 32 semaines d'aménorrhée)
- Poids de naissance inférieur à 1 500 g
- Encéphalopathies aigües néonatales (incluant convulsions)
- Anomalies cérébrales de pronostic incertain (ventriculomégalie, agénésie corps calleux, etc.)
- Microcéphalie (PC < -2 DS, congénitale ou secondaire)
- Infections congénitales ou néonatales (CMV, toxoplasmose, rubéole, méningites / encéphalites, etc.)
- Syndromes génétiques pouvant affecter le neuro-développement
- Cardiopathies congénitales complexes opérées
- Chirurgie majeure (cerveau, abdomen, thorax)
- Ictère néonatal sévère, y compris à terme (bilirubine >400 mmol/L)

2- LA DÉMARCHE DIAGNOSTIQUE

Le diagnostic d'autisme doit être posé par un médecin. Il s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire qui réalise un bilan détaillé conforme aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (HAS) et en coopération avec les familles.

La démarche diagnostique se déroule selon trois axes : le bilan nosologique, le bilan fonctionnel et la recherche de pathologies associées. Ce sont les professionnels qui évaluent, selon le profil de la personne, le nombre et le type d'examens devant être réalisés.

Le diagnostic est organisé en trois lignes en France, en fonction du niveau d'expertise (du plus simple au plus élevé) dont les missions consistent à repérer, orienter et diagnostiquer.

Les interventions précoces doivent débuter dès le repérage d'un écart de développement, sans attendre le diagnostic officiel, afin de limiter l'évolution des troubles.

1^{ère} Ligne

Ce sont les médecins qui sont consultés en première intention (le généraliste, le pédiatre, le médecin de la protection maternelle et infantile (PMI), le médecin de l'Éducation nationale).

Ils orientent, si besoin, l'enfant vers des professionnels de 2nde ligne.

2^{ème} Ligne

Ce sont des professionnels à visée de diagnostic spécialisé : le centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), le centre médico-psychologique (CMP), le centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), l'Équipe de diagnostic autisme de proximité (EDAP), les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO)...

Ils procèdent au diagnostic, ou renvoient si besoin à la 3^e ligne en cas de situation complexe.

3^{ème} Ligne

Elle s'adresse aux personnes présentant des problèmes dont la complexité requiert une expertise qui ne peut être proposée en 2^e ligne. Ce sont les Centres Ressources Autisme (CRA).

3- LES ÉVALUATIONS FONCTIONNELLES

Selon la HAS, l'évaluation du fonctionnement « est à la base de toute démarche/ intervention éducative ». Elle doit être régulière, multidimensionnelle et pluridisciplinaire. Tous les domaines de fonctionnement sont concernés par cette évaluation, soit :

- domaine de la communication
- domaine émotionnel
- domaine cognitif
- domaine moteur
- domaine sensoriel
- domaine des interactions sociales
- domaine somatique
- domaine nutritionnel
- domaine comportemental



OUTILS D'ÉVALUATION

Il existe de nombreux outils d'évaluation, voici quelques exemples qui pourront être rencontrés fréquemment par tous les professionnels de l'accompagnement, qui permettent d'adapter les accompagnements aux besoins :

- **PEP-3** : identification des capacités en émergence chez l'enfant, cerner les points faibles et forts,
- **TTAP** : évaluation des compétences en lien avec l'environnement professionnel et l'autonomie,
- **VINELAND-II** : évalue les domaines de la communication, les compétences en vie quotidienne, la socialisation, la motricité,
- **CARS** : évaluation de l'enfant sur 15 items comme les relations sociales, l'imitation, l'utilisation du corps...
- **COMVOOR** : évaluation clinique des compétences de communication réceptive,
- **Evaluation du profil sensoriel** : questionnaire sur les comportements de la personne afin de déterminer les hypo réactions et les hyper réactions.



POUR EN SAVOIR PLUS

- Les clés sur le repérage précoce : <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/intervenir-precocement-aupres-des-enfants/article/les-outils-du-reperage-et-d-information>
- Le site TND-Test permettant de repérer le développement inhabituel chez un enfant : <http://www.tndtest.com/>
- L'affiche Parcours enfant : https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/tnd_affiche_parours_enfant_2020.pdf
- Les brochures du GNCRA sur la procédure diagnostique : <https://gncra.fr/outils/outils-du-gncra/les-brochures-du-gncra/>
- Plateforme Cap école inclusive pour les professionnels de l'Éducation nationale : <https://www.reseau-canope.fr/cap-ecole-inclusive>
- Plateformes de coordination et d'orientation : Articles L.2135-1, R.2135-1 et suivants du code de la santé publique

FICHE 4 :

*Compréhension et gestion des
« comportements-problèmes »*

Il n'existe pas en France de définition officielle de ce concept. Selon la définition donnée par le britannique E. Emerson¹⁰ il s'agit « des comportements culturellement anormaux, d'une intensité, fréquence ou durée, telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger ou des comportements qui limitent probablement ou empêchent l'accès aux services ordinaires de la communauté ».

Les comportements dits « problèmes » peuvent avoir une multitude de causes. Une procédure doit être mise en place par les professionnels accompagnant la personne autiste, afin de comprendre, gérer et diminuer l'apparition de ces comportements.



À RETENIR

Toutes les personnes en situation de handicap ne présentent pas de comportements-problèmes, et ce n'est pas une spécificité des troubles de l'autisme. Tous les comportements sortant de l'ordinaire ne doivent pas être considérés comme des comportements-problèmes (exemple de la stéréotypie définie ci-après*).

Les professionnels doivent réaliser une évaluation globale de la personne pour déceler la nature du comportement-problème. Tout comportement a une signification qui doit être investiguée en équipe.

1- QUELLES PEUVENT-ÊTRE LES CAUSES ?

Chez les personnes présentant des TSA, les comportements-problèmes peuvent avoir plusieurs causes :

- Des causes physiologiques : la douleur (rage de dent ou constipation par exemple), la maladie, les troubles associés, des altérations ou syndromes génétiques...
- Des causes environnementales : bruit, luminosité, mouvements, absence de structuration spatio-temporelle (absence de zone identifiée pour les différentes activités, absence de repère temporel. A noter qu'il existe des outils permettant de matérialiser visuellement le temps qui passe afin de structurer une activité (exemple du « Time Timer »).
- Des causes éco-comportementales : existence d'une relation entre le comportement et son environnement. L'objectif est donc d'éviter quelque chose que la personne n'aime pas ou à l'inverse d'obtenir quelque chose que la personne aime afin d'éviter ces comportements-problèmes.



DÉFINITIONS

***Stéréotypie** : Répétition fréquente, incontrôlée et parasitaire d'attitudes, de gestes, de paroles, observée dans certaines maladies du système nerveux (source CNRTL).

¹⁰Eric Emerson, 2001, *Challenging behavior, analysis and intervention in people with severe behavior problems*

2- QUELLES ÉTAPES SUIVRE FACE À UN COMPORTEMENT-PROBLÈME ?

Selon la RBPP de la HAS relative aux comportements-problèmes, la procédure à suivre est la suivante :

1. Rechercher les causes, en priorité les causes somatiques, et les causes sensorielles
2. Réinterroger l'accompagnement global de la personne
3. Tenir compte des particularités du handicap
4. Décrire précisément le comportement (caractéristiques, fréquence, durée...)
5. Identifier le contexte et les situations d'apparition des comportements-problèmes
6. Identifier les réponses apportées suite à ces comportements
7. Identifier les conséquences du comportement
8. Rechercher la fonction du comportement

Cette analyse doit se réaliser en équipe, avec toutes les personnes intervenant auprès de la personne, professionnels comme proches.

Un projet d'accompagnement doit être élaboré comprenant des réponses individualisées et formalisant des protocoles face à ces comportements-problèmes. Les interventions doivent être coordonnées autour de ce projet d'accompagnement.

Ce projet et les actions menées doivent systématiquement être réévalués en équipe pluridisciplinaire afin de trouver les actions qui aident et fonctionnent le mieux avec la personne accompagnée.

POINT D'ATTENTION

En ultime recours un traitement médicamenteux pourra être mis en place en suivant les recommandations de l'ANSM et en étant évalué et réévalué de manière régulière



POUR EN SAVOIR PLUS

- Recommandation de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la HAS : Les «comportements-problèmes : prévention et réponses», https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf
- Guide d'accompagnement environnemental, CEAA Niort : <https://www.ch-niort.fr/formations/formation-continue/instituts-du-handicap/ceaa>
- Échelle de douleur de l'EPS Barthelemy Durand : http://www.eps-etampes.fr/fileadmin/user_upload/fichiers/ESDDA.pdf
- Formation : gestion professionnelle des crises et des troubles du comportements : <https://www.pcma.com/>

FICHE 5 :

Autisme et soins somatiques

Les TSA sont aujourd'hui diagnostiqués selon des critères bien définis, mais ils s'accompagnent très souvent de pathologies organiques et/ou psychiques dont la prévalence est plus importante qu'au sein de la population générale. Ces pathologies ont un impact sur la qualité de vie des personnes concernées et doivent être prises en compte lors de l'accompagnement.



À RETENIR

De nombreuses comorbidités apparaissent chez les personnes TSA et se manifestent différemment selon les personnes. Il est important pour les professionnels de rechercher ces comorbidités quand un signe évocateur apparaît.

Certaines manifestations de la douleur passent de façon erronée pour des comportements-problèmes.

1- LES COMORBIDITÉS*

La mortalité prématurée est plus élevée dans la population avec TSA que dans le reste de la population. Dans la majorité des cas, elle s'explique par des problèmes médicaux non pris en charge et donc non traités. Par ailleurs, la difficulté à communiquer des personnes autistes représente un obstacle sérieux à l'accès aux soins de santé appropriés.

Il faut donc tenir compte de la comorbidité lorsqu'on prend en charge des personnes autistes. Les conditions « comorbides » peuvent être des marqueurs de physiopathologies sous-jacentes et qui demandent une approche clinique globale de ces personnes.

Bien souvent, les études sur les comorbidités des TSA font état de problèmes médicaux tels que les troubles digestifs, les maladies cardio-vasculaires, les troubles du sommeil, l'agressivité, l'automutilation, les comportements épileptiques, les crises violentes, la gesticulation, le « mâchouillage » d'objets, les tics, les spasmes etc...



DÉFINITION

***Comorbidité** : association de deux maladies, psychiques ou physiques, fréquemment observée dans la population (sans causalité établie contrairement aux complications).

Source : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/comorbidité/186898>

Exemples de comorbidités chez les personnes avec TSA

- **Épilepsie** : dont certains signes tels que : un regard fixe, des battements des cils, déviation des yeux d'un côté, révulsion oculaire et un comportement problème associant confusion, fatigue et/ou agressivité.
Prévalence : en moyenne 12% chez les enfants, 26% chez les adolescents et adultes.
- **Troubles du sommeil** : qui touchent le début, le maintien et la durée du sommeil, ou des parasomnies (cauchemars, cris), des mouvements désordonnés, réveils nocturnes, apnée...
Prévalence : importante, entre 40% et 80%
- **Troubles gastro-intestinaux** : qui peuvent être de la constipation et diarrhée chronique, reflux gastro-œsophagien, gastrite, ulcère, maladies de l'intestin. Mais ces troubles peuvent également s'exprimer par de la sélectivité alimentaire, douleurs abdominales atypiques qui s'expriment par des changements brutaux de comportement, automutilations...
Prévalence : entre 20% et 70%

2-LA DÉTECTION DES PROBLÈMES DE SANTÉ

La majorité des comorbidités associées aux TSA se manifeste par des phénomènes douloureux. Les spécificités sensorielles, cognitives, comportementales expliquent les particularités des modes d'expression de la douleur chez les personnes autistes. Ainsi, l'expression de la douleur est perturbée et se présente sous des formes atypiques avec des signes cliniques tels que :

- Perte des acquisitions
- Changement soudain du comportement
- Irritabilité
- Colère et comportement d'opposition
- Troubles du sommeil
- Tapotements
- Automutilation
- Déglutition constante
- « Mâchouillage » des vêtements
- Mouvements répétitifs
- Vocalisation : soupirs, grognements
- Changement de l'appétit ou sélectivité alimentaire
- Anxiété, évitement
- Hypersensorialité (auditif, visuel, tact...)
- Agressivité
- Grincement des dents
- Gesticulations
- Grimaces, froncement des sourcils, tics

Pour évaluer la douleur, il est possible d'utiliser une échelle de la douleur nommée « Échelle Simplifiée d'évaluation de la Douleur chez les personnes Dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'Autisme » (ESDDA).



POINT D'ATTENTION

Il est essentiel de tenir compte des points suivants :

- 1. Les problèmes comportementaux des personnes autistes peuvent être le seul ou le principal symptôme d'une pathologie médicale sous-jacente, soudaine ou chronique. En cas de changement brutal et inexplicable de comportement, un avis médical à la recherche d'une cause somatique est fortement recommandé, à priori une pathologie organique douloureuse. L'évaluation de la douleur est essentielle.*
- 2. Des comportements comme l'automutilation, l'agressivité, les troubles du sommeil, les troubles digestifs et autres ne sont pas des critères de diagnostic des TSA. Il ne faut pas non plus attribuer automatiquement ces comportements à une pathologie mentale, ou les considérer comme inhérents aux TSA ou à leur diagnostic.*
- 3. Les parents, les aidants familiaux, les prestataires de soins fournissent des informations complètes de qualité sur les signes d'alerte ou les changements de comportements. Il est important de tenir compte de ces informations.*
- 4. Les personnes TSA vivent la douleur et, particulièrement lorsqu'elles ne parlent pas, elles ne sont pas en mesure d'en expliquer l'origine. Leur expression de la douleur est atypique.*

3-LES CONSULTATIONS DÉDIÉES AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Il existe en France un réseau de consultations spécialement organisé pour accueillir les personnes handicapées. Elles peuvent ainsi bénéficier de soins dentaires et d'autres types de bilans somatiques (gynécologie, ophtalmologie...). Ce réseau est en cours de constitution, son déploiement vise à couvrir l'ensemble du territoire.



POUR EN SAVOIR PLUS

- **ANESM 2017 : Le Guide : Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux**
- Article ***Douleur et Autisme*** dans Revue Douleur et Analgésie, volume 3, octobre 2018, D. Saravane, I. Mytych
- **Échelle Simplifiée d'évaluation de la Douleur chez les personnes dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'Autisme (ESDDA)** : http://www.eps-etampes.fr/fileadmin/user_upload/fichiers/ESDDA.pdf
- Autisme Info Services pour trouver des dispositifs sanitaires dédiés aux TSA : <https://annuaire.autismeinfoservice.fr/>

FICHE 6 :

Les interventions recommandées

La HAS, au travers des RBPP, recommande une approche personnalisée, globale et coordonnée. Aussi, elle liste les caractéristiques des interventions telles que les approches TEACCH, ABA, ESDM décrites ci-après. Elles ont en commun d'agir sur le développement et les comportements de la personne. C'est ce que l'on appelle les approches développementales et comportementales.



À RETENIR

Les interventions auprès des personnes autistes doivent être coordonnées avec l'ensemble des acteurs de la vie de la personne concernée (proches, professionnels, école...) et généralisées dans tous les lieux de vie.

Les méthodes d'intervention ne feront pas disparaître les troubles, mais elles peuvent en réduire certaines manifestations, contribuer à développer les compétences, améliorer la qualité de vie et favoriser les interactions sociales. A cet égard, les interventions basées sur les approches TEACCH, ABA et ESDM décrites ci-après sont recommandées.

1- GÉNÉRALITÉS

La HAS recommande des types d'interventions ayant un impact sur le développement psychomoteur, cognitif et social des personnes autistes. Ces interventions doivent être :

- **Précoces** : les interventions doivent commencer le plus tôt possible afin de favoriser le développement et les apprentissages de l'enfant et de réduire le risque de sur-handicap. Pour cela, un diagnostic précoce de TSA est nécessaire.
- **Personnalisées et intensives** : définies en fonction de l'évaluation initiale et continue du développement afin de correspondre aux besoins et aux contraintes de la personne.
- **Coordonnées** : afin de promouvoir la généralisation et le transfert des acquis. Pour cela, toutes les personnes gravitant autour de la personne concernée (professionnels, famille, proches...) doivent être écoutées et mobilisées.
- **Sécurisées** : mises en œuvre par une équipe formée et régulièrement supervisées.
- **Structurées** : au regard de différents paramètres tels que l'espace, le temps, l'environnement (planning, frise chronologique, début d'activité sonore...).

Il n'existe pas une forme d'accompagnement unique qui convienne à tous. La famille et plus largement les proches accompagnant la personne diagnostiquée TSA doivent être associés aux décisions, considérés comme des partenaires clés du développement de la personne autiste.



BON À SAVOIR

Les pays anglo-saxons parlent de «Care Givers», terme qui englobe tous les proches de la personne : parents, familles, médecins, école, paramédicaux...

Un projet personnalisé d'intervention (PPI) doit être élaboré par l'établissement qui accompagne la personne. Ce PPI a vocation à :

- Prendre en compte les demandes, les besoins et les intérêts de la personne en s'appuyant sur ses compétences et ses particularités ;
- Être ajusté en continu selon l'évolution de la personne (développement, état de santé...);
- Être réévalué à intervalles réguliers ;
- **Impliquer les acteurs familiaux** dans le processus de construction, de conduite et d'évolution du projet personnalisé d'intervention ;
- Mettre en œuvre des activités éducatives adaptées, ~~dans tous~~ **avec** les concernés ;
- Contribuer à la continuité des interventions des professionnels et membres de l'entourage accompagnant la personne, quels que soient les lieux de vie de la personne.

2- LES APPROCHES RECOMMANDÉES PAR LA HAS AU TRAVERS DES RBPP

Le programme de traitement et d'éducation des enfants autistes ou ayant un handicap de la communication, dit programme «TEACCH»

Le TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped CHildren*) a été créé aux Etats-Unis dans les années 1970.

Ce programme est basé sur :

- La reconnaissance du TSA comme un handicap, un trouble du neuro-développement d'origine neurobiologique, et non comme une maladie. Ce point est aussi appelé la «Culture de l'Autisme»
- Le développement d'un projet individualisé centré sur la personne et sa famille/ses proches
- La structuration physique de l'environnement
- L'utilisation de supports visuels (déroulement de la journée, activités...).



POINT D'ATTENTION

Ces approches doivent être coordonnées entre tous les acteurs de la vie (proches, professionnels...) généralisées dans tous les lieux de vie de la personne, personnalisées et globales.

Les interventions fondées sur l'Analyse Appliquée du Comportement (Applied Behavior Analysis, ABA) :

En 1968, Baer, Wolf et Risley définissent l'« Applied Behavior Analysis » (ABA) comme le « processus d'application des principes du comportement à l'amélioration de comportements spécifiques et consiste simultanément à évaluer si les changements observés sont attribuables au processus d'application, et si oui, à quelle partie de ce processus ».

L'ABA a deux buts principaux :

- L'augmentation de l'apparition des comportements socialement acceptés.
- La diminution de la fréquence d'apparition des comportements inadaptés, qui nuisent à la qualité de vie de la personne.



BON À SAVOIR

Comme rappelé dans la fiche n°4 relative aux comportements-problèmes, tous les comportements inadaptés ne sont pas des comportements-problèmes s'ils ne nuisent pas à la qualité de vie de la personne.

Le modèle de Denver (Early Start Denver Model, ESDM) réservé aux très jeunes enfants (12 à 48 mois) :

L'Early Start Denver Model (ESDM) est consacré aux jeunes enfants de moins de 4 ans et partage les mêmes principes théoriques que l'ABA. C'est une méthode d'accompagnement **précoce, basée sur le jeu**, et dont l'intensité est forte (minimum 20h/semaine) afin de favoriser une stimulation constante de l'enfant. A l'instar des autres méthodes évoquées, l'ESDM nécessite d'être généralisée notamment dans le lieu de vie habituel de l'enfant.



POUR EN SAVOIR PLUS

- Pro Aid Autisme, sur la méthode TEACCH : <https://proaidautisme.org/le-programme-teacch/>
- Autisme Info Service sur l'ABA, le TEACCH et l'ESDM : <https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner>
- Baer, Wolf et Risley sur l'ABA (EN) : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1310980/pdf/jaba00083-0089.pdf>
- Site d'Olivier Bourgueil, psychologue spécialisé en ABA, BCBA : <http://aba-sd.info/>

FICHE 7 :

*Les programmes de communication
alternative et augmentée*

La communication alternative correspond à tout moyen de communication permettant de remplacer le langage oral lorsqu'il est absent. Il en est de même pour la communication augmentée qui est utilisée lorsque le langage oral est présent mais pas suffisamment construit pour être totalement efficace dans la communication.



À RETENIR

Des programmes de communication alternative et augmentée peuvent être utilisés auprès de personnes autistes. Ces programmes doivent être intégrés dans un projet global d'accompagnement et doivent faire l'objet de généralisation dans tous les lieux de vie de la personne afin d'en assurer l'efficacité.

1- DÉFINITION DES PROGRAMMES DE COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AUGMENTÉE

Toute personne, qu'elle soit ou non en situation de handicap, doit pouvoir faire part de ses besoins et de ses envies. La communication est indispensable pour s'intégrer à la société.

Selon le Centre d'excellence des troubles du neuro-développement InovAND de l'Hôpital Robert Debré à Paris, les objectifs de la communication alternative et augmentée sont de *«soutenir, compléter ou de se substituer au langage oral selon les besoins pour permettre d'être compris par son entourage. Le développement de la communication est également à l'origine de nombreux bénéfices secondaires tels que la réduction de la frustration de l'enfant, l'amélioration de sa compréhension et l'enrichissement des relations sociales. Les troubles du comportement de l'enfant peuvent parfois s'expliquer par une difficulté à communiquer de manière fluide et spontanée. Ainsi la mise en place d'un outil de CAA favorise la diminution des troubles du comportement.»*

2 – EXEMPLES DE PROGRAMMES DE COMMUNICATION ALTERNATIVE OU AUGMENTÉE

Les deux programmes présentés ci-dessous ne sont que des exemples, beaucoup d'autres programmes existent.

- **Le PECS® est un système de communication développé aux Etats-Unis en 1985.**

L'enjeu du PECS® est d'enseigner et de développer la communication fonctionnelle chez les personnes avec TSA et plus largement toutes celles se trouvant dans l'incapacité d'utiliser la parole. Le PECS® est composé de 6 phases successives (donner l'image d'un objet, assembler des images pour composer des phrases, etc..).

Le PECS® adopte une approche comportementale de l'autisme en utilisant notamment des techniques de renforcement positif afin d'augmenter l'apparition de comportements souhaités dans la communication.

- **Le Makaton® est un système de communication créé au Royaume-Uni qui combine plusieurs méthodes de communication :**

le langage parlé (quand il est possible), les signes pour les mots les plus importants et les pictogrammes.



BON À SAVOIR

Le PECS® est une marque déposée par Pyramid Educational Consultants.

Les contenus issus du PECS® ne peuvent pas être copiés, reproduits, republiés, téléchargés, postés, transmis, utilisés en formation ou distribués sans le consentement de la société.

Depuis 2018, les droits de propriété intellectuelle du Makaton® sont détenus par The Makaton Charity (TMC).

Le mot Makaton vient des noms des trois créateurs : Margaret Walker, Kathy Johnston et Tony Cornfoth.

POINT D'ATTENTION

Avec les programmes de communication, il faut être vigilant et ne pas vouloir aller trop vite (exemple : introduire trop d'images/signes en même temps...) ; et ne pas négliger la généralisation des apprentissages en dehors des séances (utilisation au domicile, chez le médecin, au supermarché...).



POUR EN SAVOIR PLUS

- Le site de Pyramid France : <https://pecs-france.fr/>
- Le site d'Avenir Dysphasie <https://www.makaton.fr/>

FICHE 8 :

*Les interventions non recommandées et
non consensuelles*

Certaines interventions sont classées dans la catégorie « non recommandées » ou « non consensuelles » par la HAS du fait de l'absence de preuves scientifiques sur leur efficacité, leur manque de fondement théorique ou une trop grande divergence dans les avis exprimés.



À RETENIR

Les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle ne sont pas recommandées dans l'accompagnement de personnes autistes. D'autres techniques, telles que le « packing », la méthode dite des « 3i » et d'autres évoquées ci-dessous, sont non recommandées ou non consensuelles et par conséquent ne doivent pas être utilisées auprès d'un public présentant des TSA.

1- LES APPROCHES PSYCHANALYTIQUES ET LA PSYCHOTHÉRAPIE INSTITUTIONNELLE

En raison d'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés, il est impossible de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques et sur la psychothérapie institutionnelle. Ainsi, ces approches ne doivent pas être utilisées auprès de personnes autistes, conformément aux recommandations de la HAS.



BON À SAVOIR

La psychanalyse est une discipline fondée par Sigmund Freud à la fin du XIXe siècle. La psychanalyse considère que la cause des troubles psychiques et comportementaux doit être recherchée dans l'inconscient du sujet lui-même.

2- LES INTERVENTIONS GLOBALES

L'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique ont conduit les experts, professionnels et représentants d'usagers à ne pas recommander les pratiques suivantes (accord d'experts) :

- Programme SonRise®
- Méthode des 3i
- Méthode Feuerstein
- Méthode Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle
- Méthode Floortime ou Greenspan, en tant que méthode exclusive
- Méthode Doman-Delacato
- Recours au mélange gazeux dioxyde de carbone-oxygène associé à une méthode précédente

Le comité des droits des enfants de l'ONU, à l'occasion d'une audition de la France en 2016, a rappelé que le « packing » constitue une forme de maltraitance ayant pour conséquence de mettre en danger la santé, la sécurité et le bien-être moral et physique des personnes concernées. Le « packing » consiste à procéder à des enveloppements corporels avec des linges humides et froids.

A ce titre, la circulaire du 22 avril 2016 de la Direction Générale de la Cohésion Sociale précise que « la signature des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) avec des gestionnaires d'établissements et services accueillant les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme est strictement subordonnée au respect d'engagements de lutte contre la maltraitance, et donc à l'absence totale de pratique du « packing » au sein des établissements et services médico-sociaux couverts par le CPOM ».

3- LES AUTRES TECHNIQUES

Les techniques de communication facilitée à travers lesquelles un adulte guide le bras de la personne sans expression verbale n'ont pas fait preuve de leur efficacité et sont jugées inappropriées.

Il ne faut pas confondre ces techniques avec les techniques de mise à disposition d'aides techniques ou supports de communication (images, pictogrammes...).

4- LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les TSA.

Toutefois, certains médicaments sont nécessaires au traitement de pathologies fréquemment associées aux TSA comme l'épilepsie.

Les traitements médicamenteux, et de façon générale l'ensemble des traitements, examens et investigations médicales susceptibles d'être prescrits aux enfants, adolescents et adultes autistes, doivent respecter les principes de recueil et de respect du consentement du patient définis par le code de la santé publique.



POUR EN SAVOIR PLUS

- Fiche 2 du présent Kit sur les RBPP
- Questions/réponses de la HAS : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/questions_reponses_vdef.pdf
- Page du Centre Ressources Autisme d'Ile-de-France sur les interventions : <https://www.craif.org/quels-outils-et-methodes-dintervention->
- CIRCULAIRE N° DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2016/126 du 22 avril 2016 : <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=40841>
- Brochure "Un traitement pour mon enfant TSA ? Décider ensemble Aide à la décision pour les parents" - GNCRA : <https://gncra.fr/outils/les-brochures-du-gncra/>

FICHE 9 :

Autisme et scolarisation

L'accès à la scolarisation est un droit. Il joue un rôle fondamental dans la participation sociale, la socialisation et la construction personnelle et professionnelle de chacun.



À RETENIR

De nombreuses possibilités de scolarisation sont ouvertes pour répondre aux besoins des personnes autistes : accompagnement en classe ordinaire, dispositifs d'auto-régulation, classes spécialisées, scolarisation en institut médico-éducatif (IME), référents handicap dans les universités, etc. La scolarisation est un important levier d'inclusion dans la société.

1-LA SCOLARISATION, UNE PRIORITÉ NATIONALE POUR TOUS

L'article L111-1 du Code de l'éducation dispose que « *l'éducation est la première priorité nationale. Le service public de l'éducation est conçu et organisé en fonction des élèves et des étudiants. Il contribue à l'égalité des chances et à lutter contre les inégalités sociales et territoriales en matière de réussite scolaire et éducative. Il reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction* ».

Par ailleurs, la circulaire du ministère de l'Éducation Nationale du 5 juin 2019¹² a donné un certain nombre d'orientations pour que l'École inclusive soit pleinement effective, non seulement pour mieux accueillir les élèves et leurs parents, mais aussi pour former et aider les professeurs, pour professionnaliser la fonction d'AESH, pour simplifier les procédures et pour mieux structurer la réponse du service public d'éducation pour tous. Ces principes et objectifs ont été inscrits dans la loi pour une École de la confiance du 26 juillet 2019¹³.

Aussi, les mesures prévues par la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein de TND (2018/2022) visent notamment à :

1. Amplifier l'accès des enfants autistes à l'école par la création de dispositifs variés de scolarisation ;
2. Personnaliser les parcours pour assurer leur continuité jusqu'à l'insertion professionnelle et la participation sociale ;
3. Former les professionnels de l'ensemble du parcours.

¹²Circulaire MENJ/DGESCO n° 2019-088 du 5 juin 2019 : <https://www.education.gouv.fr/bo/19/Hebdo23/MENE1915816C.htm>

¹³<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038829065/>

2 – LES DIFFÉRENTES FORMES DE SCOLARISATION

Les enfants et les adolescents avec un diagnostic d'autisme peuvent avoir des compétences en langage, motricité ou capacités d'attention très diverses. La Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND a comme priorité de favoriser le développement de plusieurs formes de scolarisation :

La scolarisation en classe ordinaire

L'élève peut être accompagné :

- Par un accompagnant d'élèves en situation de handicap (AESH). Selon les besoins de chaque élève, l'AESH l'aide à organiser son travail, à communiquer, à maintenir son attention etc.
- L'élève peut aussi être accompagné par des spécialistes tels qu'un éducateur, un psychologue, un psychomotricien, un orthophoniste. Ces spécialistes peuvent intervenir pendant le temps scolaire.
- Dans certains cas, la scolarité se fait avec l'appui d'une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) dans le premier et le second degré : les élèves orientés en ULIS sont ceux qui, en plus des aménagements et adaptations pédagogiques et des mesures de compensation mis en œuvre par les équipes éducatives, nécessitent un enseignement adapté dans le cadre de regroupements et dont le handicap ne permet pas d'envisager une scolarisation individuelle continue dans une classe ordinaire.

Le dispositif d'autorégulation

C'est une nouvelle forme de scolarité inclusive : les enfants sont toujours à l'école dans leur classe ordinaire avec leurs camarades mais bénéficient, selon un programme individualisé, d'un enseignement adapté visant la réussite en classe. Au sein de l'école, tous les professionnels sont formés ensemble et une pièce est aménagée spécifiquement. Dans cette pièce, un enseignant travaille avec chaque enfant les apprentissages qui méritent de l'entraînement et un ensemble de techniques pour mieux contrôler leur attention, leurs comportements et leurs émotions tout au long de la journée scolaire. Dès que les enfants sont prêts, ils rejoignent leur classe de référence.

La scolarisation gérée par l'Éducation Nationale

Selon l'âge de l'enfant, la scolarisation a lieu en Unité d'enseignement maternelle autisme (UEMA) ou Unité d'enseignement élémentaire autisme (UEEA). Cette classe, au sein de l'école, est animée par une équipe spécialement formée à l'autisme et aux bonnes pratiques recommandées par la Haute Autorité de Santé. Ces dispositifs permettent de mobiliser des professionnels de l'Éducation nationale et des professionnels médico-sociaux. Des temps d'inclusion en classe ordinaire sont également proposés et doivent être de plus en plus fréquents au fur et à mesure de l'avancée de l'année scolaire.

L'Institut Médico-Éducatif (IME) : unité d'enseignement externalisée dans le cadre de l'Éducation Nationale ou interne à l'IME

Cette orientation concerne les enfants qui ne peuvent pas s'inscrire dans le rythme ordinaire d'une journée de classe en milieu scolaire classique. L'établissement médicosocial qui les accueille organise des activités scolaires dans une unité d'enseignement avec un petit groupe d'élèves en complément des activités éducatives ou rééducatives proposées par ailleurs.

Pendant sa scolarité, un élève pourra passer d'une forme à l'autre de classe et d'accompagnement. Ce sont ses besoins et son évolution qui dictent son parcours. Le parcours et l'orientation se concrétisent toujours sur la base du choix de la famille. Une coopération étroite et régulière entre l'école et la famille est nécessaire.

Concernant l'enseignement supérieur, plusieurs aménagements sont possibles :

- Les dispositifs pour l'accueil et l'accompagnement des étudiants en situation de handicap organisés dans chaque établissement d'enseignement supérieur
- Les accompagnements individuels (aménagements, aides humaines, aides matérielles...)
- Les universités répondant au projet « *Construire une Université Aspie-Friendly* » dont l'objectif est de proposer un accompagnement personnalisé pluridimensionnel à destination des élèves autistes

Les enseignements à distance à travers le Centre National d'Enseignement à Distance (CNED).

Quels que soient les accompagnements mis en place, des projets personnalisés de scolarisation doivent être élaborés. Pour ce faire, la famille saisit la MDPH avec l'aide éventuelle de l'enseignant référent.



POUR EN SAVOIR PLUS

- Ministère de l'Éducation Nationale de la jeunesse et des sports : <https://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-1022>
- Ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et des sports : <https://eduscol.education.fr/1214/mettre-en-oeuvre-un-plan-d-accompagnement-personnalise>
- Site du service public : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N57>
- Enquête IPSOS : https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/etude_ipsos_tnd_2020-3.pdf

FICHE 10 :

Autisme et insertion professionnelle

Le droit au travail participe de la dignité de l'être humain, que la personne soit ou non en situation de handicap. Pour s'adapter à la situation des personnes autistes et favoriser leur accès à l'emploi, une série de dispositifs et d'aménagements ont été prévus.



À RETENIR

L'accès à l'emploi est un droit constitutionnel dont tous les citoyens jouissent, y compris les personnes en situation de handicap. De nombreux dispositifs sont en place en France : les organismes de placement spécialisés (CAP Emploi)¹⁴, les dispositifs d'emploi accompagné, etc.

0,5 % DES
ADULTES AUTISTES
TRAVAILLENT EN MILIEU
ORDINAIRE¹

56 %
PEUVENT TRAVAILLER À
TEMPS PARTIEL, CINQ
HEURES PAR SEMAINE
EN MOYENNE²

53% DES ADULTES
RÉPONDANT A
L'ENQUÊTE IPSOS
DÉCLARENT ÊTRE EN
ACTIVITÉ³

¹ Stratégie pour l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux 2018-2022 - Changeons la donne, Dossier de presse publié le 6 Avril 2018.

² Trouble du spectre de l'autisme : Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des TSA, CNSA, mai 2016.

³ Enquête IPSOS « Ce que nous disent les personnes et leurs familles sur leur parcours de vie », juin 2020, 11 894 répondants dont 1794 personnes directement concernées.

¹⁴ Ministère du travail, de l'emploi et de l'insertion : <https://travail-emploi.gouv.fr/ministere/service-public-de-l-emploi/article/cap-emploi>

1- LES DISPOSITIFS FAVORISANT L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES AVEC TSA

L'insertion professionnelle des personnes avec TSA est un enjeu majeur, elle contribue activement à leur autonomie et favorise leur inclusion sociale.

À ce titre, des dispositifs spécifiques permettent de favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi de ces personnes :

- Les personnes en situation de handicap ont la possibilité d'obtenir une **Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)**. Dès 16 ans, une personne en situation de handicap ayant une RQTH peut bénéficier d'un Dispositif d'Emploi Accompagné.
- Le **Dispositif d'Emploi Accompagné** permet d'assurer l'accès et le maintien dans l'emploi. Ce dispositif combine un accompagnement médico-social et un accompagnement à visée d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés. Il permet un soutien à la fois des personnes avec TSA et de leurs employeurs. Ce dispositif offre de la souplesse et s'adapte aux besoins de chacun. Il est mobilisable à tout moment du parcours. Il s'agit ainsi d'assurer l'accès, le maintien et l'évolution dans l'emploi des personnes handicapées.

2- LES AMÉNAGEMENTS

Les personnes autistes peuvent avoir besoin d'aménagements sur leur lieu de travail afin de gagner en efficacité, en confort et garantir de cette façon leur maintien au sein des entreprises. Ces aménagements peuvent répondre à des besoins sensoriels (variateurs de lumière, casque anti-bruit...), mais aussi à des besoins cognitifs (liste des tâches écrites, temps de pause formalisés, structuration de l'espace de travail...). À cet égard, l'Agefiph (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) ou le FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique) peuvent être sollicités.

Le télétravail pour les personnes autistes peut être une solution très adaptée car il permet de limiter la fatigue due aux sollicitations sociales, aux stimulations sensorielles etc. Un accompagnement plus important doit néanmoins être maintenu grâce notamment aux nouvelles technologies (SMS, messagerie électronique, etc...) afin d'accompagner les personnes avec TSA dans la planification des tâches par exemple. Par ailleurs, les intervenants à domicile doivent être très vigilants quant au bien-être de la personne autiste en télétravail afin de s'assurer que cette situation ne mène pas à un sur-isolement.



POUR EN SAVOIR PLUS

- Le site Service-Public, sur les droits des personnes handicapées dans l'emploi : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34063>
- La maquette sur l'insertion professionnelle des personnes TSA de Formavision : http://www.autismcanwork.org/wp-content/uploads/2018/12/Guide_Novandie_Andros.pdf

FICHE 11 :

Autisme et vie affective et sexuelle

Longtemps perçues comme des personnes fragiles à protéger voire infantilisées, la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap a souvent été considérée comme un sujet tabou. Il s'agit de réaffirmer ce droit auquel les personnes en situation de handicap doivent avoir pleinement accès. Pour ce faire, l'accès à l'information, l'éducation et le dialogue sont des enjeux essentiels.



À RETENIR

Le droit à la vie sexuelle et affective est un droit fondamental pour tous. En France, la loi du 11 février 2005¹⁵ garantit le droit au respect de la vie privée, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Conformément aux dispositions du Code de l'action sociale et des familles, les personnes accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux se voient garantir le respect de leurs droits et libertés, dont le respect de leur dignité, de leur intégrité, de leur vie privée et de leur intimité.

Le droit à l'information sur la liberté sexuelle pour l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux est rendu obligatoire par les articles L.6121-6 3° du Code de la santé publique et article L.312-16 du Code de l'éducation.

1-LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

La vie affective et sexuelle est propre à chaque personne. Pour accompagner une personne autiste, il est donc nécessaire de ne pas chercher à imposer sa propre représentation de la sexualité ou à vouloir normaliser cet aspect de la vie intime, mais de favoriser le dialogue et l'écoute.

Les **troubles de la communication et des interactions sociales, caractéristiques de l'autisme nécessitent un accompagnement spécifique**, notamment pour ce qui concerne l'expression des émotions, la compréhension de règles qui peuvent régir la sexualité ou la connaissance de son propre corps.

Les **particularités sensorielles qui peuvent accompagner les troubles de l'autisme peuvent également impacter la vie sexuelle des personnes autistes** : hypersensibilité ou hyposensibilité sensorielles peuvent influencer les besoins et les envies des personnes autistes (le contact physique peut par exemple être douloureux ou au contraire créer de faibles signaux sensoriels).

¹⁵ Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/>



POINT D'ATTENTION

Conformément à l'article L1111-4 du Code de la santé publique qui dispose qu' «Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. », la prise de tout moyen de contraception par une personne autiste doit se faire avec son plein consentement.

2-L'ÉDUCATION À LA SEXUALITÉ

Un **projet d'éducation à la sexualité doit être mis en place seulement si la personne est consentante pour évoquer sa vie affective**. L'éducation à la vie sexuelle doit être adaptée au fonctionnement autistique. Elle devra nécessairement être individualisée et adaptée aux besoins et attentes de chacun. Cet accompagnement nécessite un savoir-faire spécifique pour lequel les professionnels doivent être formés et peuvent faire appel à d'autres institutions et partenaires. Les informations et échanges avec la personne accompagnée dans ce cadre sont soumis à la discrétion professionnelle ou au secret professionnel, en fonction du corps de métier.



POUR EN SAVOIR PLUS

Sur la vie affective et sexuelle :

- GNCRA : <https://gncra.fr/autisme/vie-affective-et-sexuelle/>
- GNCRA, formations dispensées par les CRA : <https://gncra.fr/formation/formation-dispensees-par-les-cra/>
- Centre régional d'information et de prévention du sida et pour la santé des jeunes : <https://www.lecrips-idf.net/miscellaneous/selection-outils-sexualite-handicap-mental.htm>

FICHE 12 :

*La politique publique de l'autisme et
ses acteurs*

La France a structuré les réponses apportées aux personnes autistes et à leurs familles autour de trois grands plans nationaux et d'une Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND en cours de déploiement.



À RETENIR

La France présente une pluralité d'acteurs dans le champ des TSA de différente nature (politique, administrative, associative, médicale, sociale, etc.) intervenant dans la conception des politiques publiques et leur mise en œuvre au service des personnes avec TSA.

La Stratégie Nationale 2018 – 2022 donne le cadre des actions prioritaires à mener sur la période 2018 – 2022.

1- LE CADRE ACTUEL DE LA POLITIQUE PUBLIQUE DE L'AUTISME :

La Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles du Neuro-développement 2018-2022

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022 fait suite à trois plans autisme successifs dont le premier date de 2005.

Elle repose sur les 5 engagements suivants :

- Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence ;
- Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement afin de limiter le sur-handicap ;
- Rattraper le retard en matière de scolarisation ;
- Soutenir la pleine citoyenneté des adultes ;
- Soutenir les familles et reconnaître leur expertise.

Sa mise en œuvre mobilise **10 ministères ainsi que leurs services déconcentrés et opérateurs, les Agences Régionales de Santé et les collectivités territoriales** (en particulier les mairies et les conseils départementaux) qui sont des partenaires essentiels dans la réussite de cette stratégie.

Une **délégation interministérielle** rattachée au Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées a été mise en place pour le pilotage stratégique et la mise en œuvre des 101 mesures prévues dans le cadre de la stratégie nationale 2018-2022.

Issue d'une large concertation préparatoire, **la stratégie nationale est mise en œuvre en co-construction avec l'ensemble des parties prenantes** – personnes autistes, familles, acteurs professionnels et institutionnels réunis au sein du **Conseil national des troubles du spectre de l'autisme et des troubles du neuro-développement et mobilisés dans de nombreux groupes de travail**. La stratégie est donc le fruit d'une concertation avec l'ensemble des parties prenantes du secteur de l'autisme et des TND. Sa mise en œuvre donne lieu à la mise en place de nombreux groupes de travail qui associent des personnes et des représentants associatifs concernés par l'autisme. Ce principe de fonctionnement vise à garantir une adéquation des dispositifs créés aux besoins des personnes et de leur entourage.



BON À SAVOIR

Avant la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND 2018 – 2022, les programmes gouvernementaux relatifs à l'autisme en France étaient appelés « Plans Autisme ».

IL Y EN A EU TROIS :

Premier plan Autisme 2005 – 2007 :

- Permet la création d'un Centre de ressources autisme (CRA) par région française
- Création de places spécialisées dans des établissements adaptés aux personnes autistes dans chaque région
- Préconise un ensemble de recommandations en matière de dépistage et de diagnostic

Second plan Autisme 2008 – 2010 :

- 3 grands axes : une meilleure connaissance de l'autisme pour une meilleure formation, un meilleur repérage pour un meilleur accompagnement, une diversification des approches dans le respect des droits fondamentaux
- Création des Comités techniques régionaux de l'autisme (CTRA)
- Création de 4100 places en institution pour enfants et adultes autistes

Troisième plan Autisme 2013 – 2017 :

- Accès au diagnostic précoce de l'autisme en vue d'une intervention dès le 18^{ème} mois de l'enfant
- Un soutien à la recherche dans le domaine de l'autisme, et la sensibilisation et la formation des intervenants
- La création de 700 places d'enseignement spécialisées à l'école maternelle, visant à permettre l'intégration des enfants autistes à l'école primaire ordinaire. Une hausse des effectifs des Centres Ressources Autisme et des Centres d'action médico-sociale précoce



FOCUS : LE GROUPEMENT NATIONAL DES CENTRES DE RESSOURCES AUTISME (GNCRA)

Le GNCRA, créé dans le cadre du troisième plan autisme, concourt à la mise en œuvre de la politique publique de l'autisme en France. Financé par l'Etat à travers la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) avec laquelle il négocie un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens, il a pour mission principale de coordonner le réseau des centres de ressources autisme (CRA) présents dans chaque département. Il déploie des outils de travail communs aux CRA et constitue un interlocuteur privilégié des pouvoirs publics au niveau national.

Voir le site du GNCRA : <https://gncra.fr/>

2-LES ACTEURS TERRITORIAUX

Les acteurs territoriaux mobilisés dans le champ de l'autisme sont ceux qui interviennent plus globalement dans le champ du handicap, à savoir :

- Les Agences Régionales de Santé (ARS) notamment en charge de l'organisation de l'offre médico-sociale sur le territoire, de l'ouverture et de l'autorisation des structures, de leur tarification, etc. Des référents TSA-TND sont identifiés et mobilisés dans chaque ARS afin de faciliter la mise en œuvre territoriale des orientations nationales.
- Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) en charge de l'accueil, de l'information, du conseil et de l'attribution des droits.
- Les Conseils Départementaux (CD) en charge de la tarification de certains établissements pour personnes en situation de handicap en cofinancement avec l'ARS (exemple des CAMSP) ou en intégralité (exemple des foyers de vie). Les services de l'Aide sociale à l'enfance (ASE) relèvent également de la compétence des CD.

3-LES STRUCTURES QUI ACCOMPAGNENT ET ACCUEILLENT LES PERSONNES HANDICAPÉES AUTISTES

Dans le secteur médico-social :

De très nombreux établissements et services médico-sociaux peuvent accompagner des personnes autistes et ce, dès le plus jeune âge (IME¹⁶, SESSAD¹⁷, etc.) ainsi qu'à l'âge adulte (SAMSAH¹⁸, ESAT¹⁹, etc.). Les modalités d'accompagnement peuvent être variées et recouvrir l'accueil de jour, l'accueil de nuit, l'ambulatoire, etc. Des formules mixtes d'hébergement existent au sein notamment des Etablissements d'Accueil Médicalisé (EAM) tels que les MAS²⁰, les FAM²¹ ou encore les foyers d'hébergement dans lesquels l'accueil peut être limité à la journée.

Certaines structures médico-sociales sont ouvertes à tout type de handicap, d'autres sont exclusivement destinées à un type de handicap.

En dehors du secteur médico-social : les groupements d'entraide mutuelle (GEM)

La stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro développement a prévu l'ouverture d'un GEM « autisme » dans chaque département d'ici 2022. Introduits par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les GEM sont des dispositifs essentiels de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande fragilité. Ils sont organisés sous forme associative et constitués entre personnes ayant des troubles de santé ou un handicap similaire.

Ils offrent un espace pour se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne. Les GEM ne sont pas des structures médico-sociales et ne délivrent pas de soins. L'adhésion au GEM n'est pas conditionnée à une orientation par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Ils s'inscrivent dans de nouvelles formes de solidarité relevant de la « pair-aidance », c'est-à-dire le soutien par les pairs qui rencontrent des difficultés similaires. Les GEM proposent des activités souvent axées sur les loisirs, la créativité (écriture, arts plastiques...), la vie quotidienne (préparer et partager un repas). Ils ont aussi vocation à proposer des activités (sorties culturelles, randonnées, pique-niques...). Enfin, le GEM peut également proposer un accompagnement aux adhérents sur des problématiques sociales, de logement, de recherche d'emploi ou d'accès aux droits .

¹⁶ Institut médico-éducatif

¹⁷ Service d'éducation spécialisé et de soins à domicile

¹⁸ Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

¹⁹ Etablissement et service d'aide par le travail

²⁰ Maison d'accueil spécialisé

²¹ Foyer d'accueil médicalisé



POUR EN SAVOIR PLUS

- Le secrétariat d'État chargé des personnes handicapées : <https://handicap.gouv.fr/>
- Le point d'étape sur la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND, 2021 : https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dp_bilan_autisme_3_ans_final.pdf
- La délégation interministérielle : <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/la-strategie-2018-2022/les-acteurs/article/la-delegation-interministerielle>
- Le GNCRA : <https://gncra.fr/>
- Le Conseil National des TSA et TND : <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/la-strategie-2018-2022/les-acteurs/article/le-conseil-national-des-tsa-et-tnd>
- Les GEM :
 - Pour trouver un GEM : <https://www.psycom.org/sorienter/les-groupes-dentraide-mutuelle/>
 - Pour mieux comprendre : les cahiers pédagogiques de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dédiés aux GEM : <https://www.cnsa.fr/node/3037>
- Ressources locales et nationales :
 - Autisme Info Service : <https://annuaire.autismeinfoservice.fr/>
 - Annuaire TAMIS : <https://www.tamis-autisme.org/>
 - Cartographie de Ressources du GNCRA : <https://gncra.fr/outils/cartographie/>

ANNEXE 1 : *Sigles*

ABA : Applied Behavior Analysis

ADI-R : Autism Diagnostic Interview-Revised

ADOS-2 : Autism Diagnostic Observation Schedule 2

AIS : Autisme Info Service

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-éducatif

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé

ARS : Agence Régionale de Santé

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CEAA : Centre Expertise Autisme Adultes

CIM-10 : Classification internationale des maladies, 10e version

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CNPCH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CRA : Centre Ressources Autisme

CTRA : Comité Technique Régional de l'Autisme

DAR : Dispositif d'Auto-Régulation

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, 5e version

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

EAM : Établissement d'Accueil Médicalisé

EDAP : Équipe Diagnostic Autisme de Proximité

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

ESDM : Early Start Denver Model

ESMS : Établissement Social et Médico-Social

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GEM : Groupement d'Entraide Mutuelle

GNCRA : Groupement National des Centres Ressources Autisme

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PECS : Picture Exchange Communication System

PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation

PPI : Projet Personnalisé d'Intervention

PMI : Protection Maternelle et Infantile

RBPP : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins À Domicile

TED : Trouble Envahissant du Développement

TDAH : Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TND : Trouble du Neuro-développement

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

UEMA : Unité d'Enseignement Maternelle Autisme

UEEA : Unité d'Enseignement Élémentaire Autisme

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

WPPSI : Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence

REMERCIEMENTS

Ce volet a été rédigé par le GNCRA, sur la base des travaux du groupe de travail initial composé par :

- Linda Montenvert, éducatrice (Association B-ABA Autisme)
- Nora Amzal, cadre éducatif (APEI SEVRES CHAVILLE VILLE D'AVRAY)
- Delphine Bonnin, parent (Association On TED Pour l'Autisme 21)
- Christophe Doussineau, parent
- Christine Meignien, parent (Fédération Française Sésame Autisme)
- Frédérique Galland, directeur (PEP 71)
- Cyrille Congre, directeur (Vivre avec l'Autisme en Meurthe et Moselle)
- Rémi Dhellemmes, autoreprésentant
- Derouet Geoffroy, autoreprésentant
- Elisabeth Emily, psychopédagogue (Capacited 49)
- Bénédicte Hubert, neuropsychologue
- Anna Muruani, praticien hospitalier (Hôpital Robert Debré)

Pour cette mission, le GNCRA s'est entouré d'experts tels que Djéa Saravane, médecin, et Christiane Jean-Bart, Cheffe du service Recommandations de bonnes pratiques professionnelles à la HAS ; mais également de professionnels d'EFTS, Mme Amélie Gallois (IRTS Champagne Ardenne) et M. Thierry Chartrin (ARIFTS).