

AUTISME ET FORMATION INITIALE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX

DOCUMENT DE SYNTHÈSE

Synthèse des journées des 23 et 24 mars 2017
Contexte et perspectives / ... L'autisme en pratique(s)...

Contenu des enseignements sur l'autisme



SOMMAIRE

Introduction

BILAN DES JOURNEES DES 23 et 24 MARS 2017

- I. Les connaissances actualisées sur l'autisme au regard des recommandations de bonnes pratiques professionnelles**
 1. Des connaissances actualisées sur l'autisme
 2. Le 3^{ème} plan autisme et l'évolution du travail social
- II. Des dispositifs innovants d'accompagnement des personnes avec autisme**
 1. Au niveau organisationnel
 2. Au niveau pratique
- III. Des pratiques innovantes en Alsace mises en œuvre par les professionnels du travail social**
 1. Présentation de pratiques professionnelles autour de tables rondes
 2. Des pratiques professionnelles en schémas
 3. Des partenaires territoriaux accompagnant des personnes avec TSA
- IV. Des exemples d'outils pédagogiques pour enseigner l'autisme**
 1. Jeu vrai/faux
 2. Parcours ABC
 3. Théâtre-forum

FORMATION INITIALE A L'AUTISME DES TRAVAILLEURS SOCIAUX

- V. Les contenus des enseignements à l'autisme : connaissances et stratégies éducatives**
 1. Etat des connaissances
 2. Clinique et fonctionnement de l'autisme
 3. Evaluer l'autisme
 4. Communiquer
 5. Structurer l'espace-temps
 6. Employer les ressources comportementales
- VI. Un changement de paradigme dans l'accompagnement des personnes avec autisme**
 1. La gouvernance des formations sociales
 2. Un indéniable atout dans les formations en travail social : l'alternance
 3. Compétences / pratiques professionnelles
 4. La pratique en travail social dans le champ de l'autisme
- VII. Des ressources dans le domaine de l'autisme**
 1. Des repères bibliographiques sur l'autisme
 2. Une liste d'organismes de formation à l'autisme
 3. Le Centre de Ressources Autisme Alsace

Conclusion

Synthèse de ce qu'il faut retenir

Glossaire des acronymes

INTRODUCTION

Objectif du projet

L'autisme est un enjeu de santé publique important en France. Le 3ème Plan Autisme 2013/2017 prévoit de faire évoluer les contenus de formation des diplômés du travail social via sa fiche action N° 31.

Les contenus pédagogiques des formations doivent prendre en compte un ajustement formatif, compte tenu de l'évolution des connaissances (apports des sciences cognitives, des personnes avec autisme, de leurs aidants familiaux, etc.) et s'appuyant sur les Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) et de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Dans ce contexte, la DRDJSCS de la Région Grand Est (site de Strasbourg) en partenariat avec les équipes du CRA Alsace a élaboré et mis en œuvre un projet « Autisme et Formation des Travailleurs Sociaux » afin de faire évoluer l'enseignement à l'autisme des formations initiales en travail social. C'est dans une dynamique à la fois informative, formative et interactive, que s'est inscrit ce projet visant à faire évoluer les pratiques professionnelles.

Objectif du document de synthèse

Permettre aux centres de formation en travail social de construire les supports pédagogiques des enseignements sur l'autisme prenant en compte les connaissances actualisées et notamment les RBPP.

Public ciblé

Directeurs, responsables de formation et formateurs des centres de formation en travail social de la région Grand Est

Contenu du document de synthèse

Les auteurs de ce document s'appuient sur les connaissances actualisées sur l'autisme et les RBPP.

- Journées des 23 et 24 mars 2017

Dans une première partie, le document de synthèse reprend des éléments clés des journées du 23 et 24 mars 2017, avec d'une part, les conférences théoriques et les présentations des dispositifs de la journée du 23 mars et d'autre part, les mises en pratique avec des propositions de supports pédagogiques de la journée du 24 mars.

Il ne s'agit pas d'actes des journées. Les supports de présentation des intervenants de la journée du 23 mars « Contexte et perspectives » sont visualisables sur les sites du CRA Alsace (<http://cra-alsace.fr/actes/autisme-et-formation-des-travailleurs-sociaux/>) et de la DRDJSCS Grand Est (<http://grand-est.drdjcs.gov.fr/spip.php?article2327>).

- **Contenus des enseignements à l'autisme**

Dans une seconde partie, ce document de synthèse reprend les contenus de référence des éléments de l'instruction n°DGCS/SD4/2017/44 du 6 février 2017 « relative au recueil national des contenus de formations délivrés pour les quatre diplômes suivants, en matière d'autisme : Diplômes d'Etat d'Educateur Spécialisé (DEES), d'Educateur pour Jeunes Enfants (DEEJE), de Moniteur Educateur (DEME) et d'Aide Médico-Psychologique (DEAMP)* » complétés par des propositions du CRA Alsace.

Ces contenus sont complétés en spécifiant les approfondissements conseillés selon les diplômes, prenant en compte les référentiels de formation.

Une bibliographie sur l'autisme organisée par thématiques est proposée aux lecteurs de ce document. Elle contient les repères de l'instruction ministérielle et les ouvrages, documentaires, filmographie et liens internet.

**Depuis le décret du 29 janvier 2016, le DEAMP est abrogé avec la création du Diplôme d'Etat d'Accompagnant Educatif et Social (DEAES) qui remplace le Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale (DEAVS), le DEAMP et le métier d'Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH).*

SYNTHESE DES JOURNEES DES 23 et 24 MARS 2017



I. Les connaissances actualisées sur l'autisme au regard des recommandations de bonnes pratiques professionnelles

L'état actuel des connaissances sur l'autisme guidé par les avancées de la science donne aux pouvoirs publics des lignes directrices pour faire évoluer les pratiques en matière de travail social. Cette évolution réunit ainsi de nombreux acteurs des différents horizons, instances gouvernementales, politiques régionales, recherche, santé et éducation, qui nous ont fait l'honneur de leur participation :

- Madame Isabelle DELAUNAY Directrice de la DRDJSCS Grand Est,
- Madame Ségolène NEUVILLE Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, chargée des Personnes Handicapées et de la Lutte contre l'exclusion (excusée),
- Madame Valérie TOUTIN-LASRI Cheffe du Plan Autisme au secrétariat général du comité interministériel du handicap,
- Monsieur Joseph GAVART Chargé de mission SROSM Personnes Handicapées ARS Délégation Territoire Alsace et Madame le Docteur Nelly DEQUIDT Médecin inspecteur de santé publique,
- Madame Le Professeur Catherine BARTHELEMY Médecin psychiatre et neurophysiologiste CHRU Tours, membre de l'Académie de médecine (excusée),
- Mesdames Christiane JEAN BART et Sophie GUENNERY ANESM secteur personnes handicapés,
- Monsieur Patrick CHAMBRES Professeur de psychologie Cognitive Université Clermont Auvergne,
- Madame Céline CLEMENT Professeur en Psychologie et Science de l'Education ESPE de Strasbourg.

1. Les connaissances actualisées sur l'autisme

1.1. Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP)

Les RBPP sont élaborées par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Par ses recommandations, l'ANESM guide l'évaluation continue obligatoire par les Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS), de leurs activités et prestations délivrées. De même, elle habilite les organismes extérieurs pour la réalisation des évaluations externes des ESSMS conformément à la loi de 2002-2.

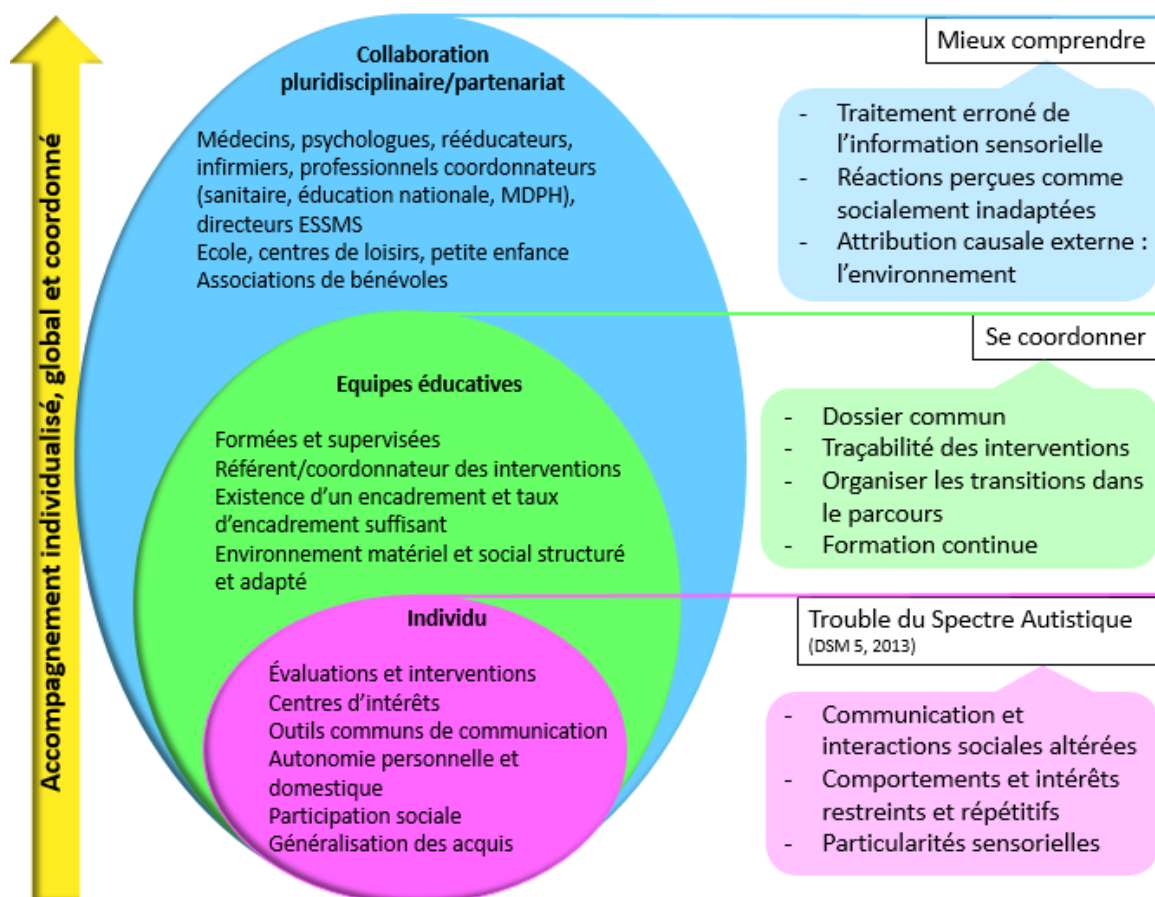
Dans le champ de l'autisme, les RBPP préconisent de :

- Centrer les pratiques sur la personne co-actrice de son parcours : respect des droits, informations, autonomie, auto-détermination, attentes,
- Systématiser la démarche d'évaluation :
 - o du fonctionnement de la personne (sensoriel, cognitif et émotionnel, communication, autonomie...),
 - o de son environnement (social, matériel),
 - o des comportements problèmes (causes somatiques, activités, environnement, communication...),
 - o facteurs de risques et de protection,
- Co-élaborer et co-évaluer le projet d'accompagnement personnalisé : objectifs, moyens, évaluation, réactualisation des objectifs,

- Coordonner les acteurs et les parcours : traçabilité, transmissions, interventions individualisées et cohérentes,
- Construire un projet d'établissement garant :
 - o de la bientraitance (réflexion commune, éthique et déontologie),
 - o de la prévention des risques (supervision, analyse des pratiques, relais),
 - o de la mobilisation des ressources internes et de l'ouverture sur l'extérieur (échanges d'expériences, formations continues, partenariats...).

1.2. Des recommandations à la vie quotidienne

Les RBPP constituent une aide et un atout pour organiser le travail social dans les missions d'accompagnement au quotidien, à différents niveaux d'intervention :



Toute intervention se fonde sur une bonne connaissance préalable des Troubles du Spectre de l'Autisme. Le diagnostic d'un TSA est clinique. Les symptômes, difficultés d'interactions sociales et de communication, présence de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs, s'expriment avant l'âge de 2 ans et altèrent le fonctionnement quotidien. De plus, la présence de particularités sensorielles vient moduler la perception de l'environnement. Des modèles explicatifs permettent de comprendre le fonctionnement d'une personne avec autisme et définissent des leviers pour agir, interagir et accompagner :

- Les difficultés de communication : mise en place d'une communication concrète et structurée, aménagement de l'environnement, supports visuels, échanges d'images... pour augmenter la communication réceptive et expressive,
- L'intégration sensorielle : l'hyper ou l'hyposensibilité du traitement des informations sensorielles en provenance de l'environnement. La perception erronée ou envahissante des afférences sensorielles peut engendrer des comportements socialement inadaptés (ex : frapper, hurler, fuir...) qui doivent être compris au regard de l'environnement et non attribués à l'intentionnalité de la personne avec autisme,
- Le manque de cohérence centrale : l'analyse perceptive sensorielle est centrée sur les détails alors que l'intégration sensorielle globale fait défaut dans le traitement des informations,
- Le déficit des fonctions exécutives : les capacités d'autorégulation impliquant un contrôle intentionnel sur ses pensées et ses actions. Elles permettent la réalisation d'activités complexes nécessitant une séquence d'actions planifiées et ordonnées (ex : planifier sa journée, faire les courses, mettre la table, cuisiner...),
- Les difficultés de théories de l'esprit : la capacité à percevoir que l'autre pense, sait, croit et ressent différemment de soi.

1.3. Nouvelles approches et perspectives

L'avancée des sciences et de la recherche continue de faire évoluer les conceptions théoriques sur l'autisme. Ainsi, partant du postulat historique sur le style relationnel parental, les connaissances actuelles appuient l'origine neurodéveloppementale de l'autisme. Concernant l'étiologie des troubles, les différentes voies investiguées (génétique, cellulaire, biochimique, neuro-anatomique, neuropsychologique et environnementale) témoignent d'une architecture plurielle et complexe.

Ce changement de paradigme a permis de développer, entre autres, des interventions développementales intensives, telles que recommandées dans les RBPP, destinées à stimuler les acquisitions dès le plus jeune âge. La prise en compte des troubles associés comme la déficience intellectuelle et les troubles du comportement ont cependant mis en évidence une limite de ces interventions et ont contribué à faire émerger de nouveaux besoins et leviers d'action possibles.

Ainsi, en complémentarité, l'intervention psychosociale promeut la participation sociale et la qualité de vie des personnes avec TSA et de leur famille. Les familles, au cœur du dispositif d'accompagnement, sont demandeurs de droits : information pour des choix éclairés, interventions adaptées, inclusion et participation sociale... dans une visée d'empowerment.

Les nouvelles approches se basent donc sur l'intégration de plusieurs modèles d'intervention alliant des stratégies centrées sur la personne et des stratégies s'adressant aux aidants et à l'entourage. Au-delà des groupes de parole et des sensibilisations destinées à donner de l'information, des formations aux habiletés parentales rendent les parents co-acteurs des accompagnements de leur enfant. Ainsi, les programmes comme *Au delà du TED, des compétences parentales à ma portée* ou *L'ABC des parents d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* enseignent aux parents les stratégies éducatives, comment développer la communication sociale, les compétences adaptatives, et comment agir sur les troubles du comportement.

De manière générale, définir les perspectives en matière d'accompagnement des personnes avec TSA nécessite de faire émerger de nouveaux modèles d'intervention, socialement valides au niveau de l'autonomie de la personne et de la qualité de vie de cette dernière et des aidants. Les réflexions politiques et scientifiques s'intéressent aujourd'hui aux attentes des parents autour d'une offre de service diversifiée, au partenariat entre les établissements spécialisés et le milieu extérieur, ainsi qu'à la disponibilité des ressources.

2. Le 3^{ème} plan autisme et l'évolution du travail social

2.1. La gouvernance nationale : former l'ensemble des acteurs

Le 3^{ème} plan autisme, basé sur les connaissances actuelles, et les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, a été élaboré par des groupes de concertation réunissant des associations de familles, des personnes avec autisme, des associations gestionnaires et des professionnels. Ce plan à gouvernance nationale définit cinq grands axes destinés à faire évoluer les pratiques professionnelles dans le champ de l'autisme. Ainsi, l'objectif de **former l'ensemble des acteurs**, a donné lieu, pour le travail social, aux mesures suivantes :

- Elaboration d'un cahier des charges DPC pour assurer l'adéquation des contenus de formations aux RBPP,
- Financement de formations continues pour les professionnels des ESMS,
- Création du « Certificat d'intervention en autisme » par la Commission Professionnelle Consultative du travail social et de l'intervention sociale,
- Mise en place d'une plate-forme universitaire,
- Recueil national et analyse des contenus des formations : Educateur Spécialisé (ES), Educateur de Jeunes Enfants (EJE), Moniteur Educateur (ME), Aide Médico-Psychologique (AMP).

Ce qu'il faut retenir

Les données transmises par les centres de formation témoignent de l'hétérogénéité et de certaines limites des supports, au niveau de l'actualisation des connaissances, des questions de santé, de la place des familles et de la continuité des parcours notamment, comparativement aux programmes prévus dans les référentiels des diplômes. Afin d'impliquer tous les centres de formation, une analyse renseignée individualisée a été retournée à ceux ayant répondu, un diagnostic sera proposé pour les non participants. Une synthèse nationale et une bibliographie seront envoyées à tous.

La sortie du 4^{ème} plan autisme, prévue prochainement, renforcera les objectifs d'inclusion sociale des personnes avec TSA, l'application des RBPP et **l'importance de la formation**.

2.2. La gouvernance régionale : faire évoluer l'offre médico-sociale et sanitaire

La déclinaison de la politique nationale et la mise en œuvre du 3^{ème} plan autisme est portée par les Agences Régionales de Santé (ARS). Le Plan d'action régional autisme Alsace élaboré par l'ARS a ainsi orienté l'évolution de l'offre des secteurs ambulatoire, médico-social, et hospitalier en tenant compte des composantes territoriales et économiques. L'ARS intervient à différents niveaux :

- Autoriser la création de nouvelles structures sanitaires et médico-sociales : appels à projets conformes aux RBPP,
- Evaluer et promouvoir la qualité des formations des professionnels de santé : « former l'ensemble des acteurs » du sanitaire et du médico-social en s'appuyant sur les actions du CRA et des Organismes Paritaires Collecteurs Agréés (OPCA),
- Garantir la qualité, l'efficacité et la sécurité de la prise en charge de l'autisme dans le système de santé conformément aux RBPP : inspection, évaluation externe et certification des établissements sanitaires et médico-sociaux.

Ce qu'il faut retenir

Les formateurs formés sont garants de l'adéquation des formations initiales et des pratiques professionnelles attendues sur le terrain. En effet, enseigner l'autisme et ses modalités de prise en charge, tels que définis par les RBPP, permet de répondre aux besoins suscités par l'évolution de l'offre médico-sociale :

- insertion professionnelle facilitée des étudiants formés initialement,
- travail pluri- et interdisciplinaire, partenariat avec les familles,
- ouverture, flexibilité et relais des dispositifs d'accompagnement,
- notion de référence dans la coordination des parcours...

II. Des dispositifs innovants d'accompagnement des personnes avec autisme

Lors de ces journées, nous avons sollicité la présence de trois établissements innovants dans le champ de l'autisme afin qu'ils nous présentent leurs fonctionnements, leurs particularités. Etaient présents :

- M. Antoine BRESSAND, Directeur des établissements de l'association Turbulences (St Dié des Vosges),
- M. Christian NIGGLI, Directeur général et M. Sébastien DAMBRA, Directeur adjoint de Sésame Autisme (Franche Comté),
- Mme Valérie WILHELM, Chef de service SAVS/SAMSAH SDI – ADAPEI Les Papillons Blancs (Haut-Rhin).

Nous avons tenté de regrouper et de résumer les différents points communs de ces structures au niveau organisationnel et au niveau pratique. En effet, il paraît important de mettre en lumière comment la prise en compte des particularités de fonctionnement d'une personne avec TSA influence et fait évoluer certains schémas institutionnels.

1. Au niveau organisationnel

- Une place centrale des familles dans le quotidien, un partenariat actif parents-professionnels avec souvent l'implication dans le projet d'une association d'usagers et ou de familles,
- Une coordination avec tous les partenaires extérieurs (ex : Education Nationale, MDPH, structures de loisirs et culturelles),
- Une diversification en matière de services et d'hébergement afin de personnaliser davantage le parcours. Une logique de parcours se substitue à une logique de structure !
- Une architecture et une organisation des lieux de vie adaptées et réfléchies par rapport aux spécificités sensorielles et cognitives de la personne avec TSA,
- Une équipe pluridisciplinaire, bénéficiant d'une formation initiale et continue dans le domaine de l'autisme plus particulièrement,
- Des évaluations interne et externe.

2. Au niveau pratique

2.1. Evaluation des compétences et des spécificités de fonctionnement

Les évaluations sont pluridisciplinaires, régulières, continues (afin d'ajuster au mieux l'accompagnement) et de différentes sortes (globale, fonctionnelle, socio-adaptative, orthophonique, sensori-motrice, somatique, sensorielle, ...).

2.2. Accompagnement de la personne avec TSA

- **Intervention précoce et accompagnement individuel, personnalisé et évolutif**

L'accompagnement est pluridisciplinaire, global (somatique, éducatif, pédagogique, thérapeutique, professionnel etc), personnalisé et il combine plusieurs approches (comportementale, développementale, sensorielle).

Un projet ou programme éducatif est mis en place pour toutes les personnes avec TSA suivant les recommandations de la HAS et de l'ANESM avec des interventions individuelles et intensives concernant notamment les prérequis à la scolarisation et à l'insertion professionnelle.

Pour les adultes, une innovation est mise en lumière : **le coordonnateur de parcours**.

- **Une visée inclusive**

L'inclusion en milieu ordinaire est mise en place à différents niveaux (scolaire, professionnel, social) et a comme finalité un accès à l'éducation (formation, emploi), au logement, à la citoyenneté, à la vie sociale (culturelle, sportive, etc.) et familiale.

Afin de soutenir cette inclusion et donc d'amener une nouvelle compréhension de l'autisme voire de faire évoluer certaines représentations, différents moyens sont utilisés : des prises en charges intégratives et des actions d'intervention dans différents environnements (milieu du travail, des loisirs, etc.).

2.3. Accompagnement des aidants familiaux

Cet accompagnement se fait sous la forme d'informations, de formations plus spécifiques (afin de donner des clefs de compréhension du fonctionnement de la personne avec TSA et de partager des outils) et de temps individuels davantage dédiés à l'écoute, au soutien face à un questionnement plus personnel, plus pratique.

2.4. Soutien, expertise auprès des professionnels extérieurs

Des temps de formation, d'information et donc de partage d'expériences, de savoir-faire sont proposés à des professionnels extérieurs à la structure accompagnant des personnes avec TSA et rencontrant des difficultés et/ou souhaitant questionner leurs pratiques.

III. Des pratiques innovantes en Alsace mises en œuvre par les professionnels du travail social

Les travailleurs sociaux exercent leur profession dans différents secteurs où l'on peut rencontrer des personnes avec TSA : dans des Etablissements et Services Médico-Sociaux, dans le secteur sanitaire, en milieu scolaire et dans l'insertion.

Les professionnels du travail social concernés accompagnant les personnes avec TSA sont :

- Les Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH),
- Les Aides Médico-Psychologiques (AMP),
- Les Auxiliaires de Vie Sociale (AVS),
- Les Accompagnants Educatifs et Sociaux (AES) (anciens AESH, AVS et AMP),
- Les assistants familiaux,
- Les moniteurs d'atelier,
- Les Moniteurs Educateurs (ME),
- Les Techniciens de l'Intervention Sociale et Familiale (TISF),
- Les Educateurs de Jeunes Enfants (EJE),
- Les Educateurs Spécialisés (ES),
- Les Educateurs Techniques Spécialisés (ETS),
- Les Assistants de Service Social (ASS),
- Les Conseillers en Economie Sociale et Familiale (CESF),
- Les responsables de service et les directeurs d'établissement
- etc.

1. Présentation de pratiques professionnelles autour de tables rondes

Lors des journées des 23 et 24 mars 2017, à l'occasion de tables rondes, de nombreux professionnels sont venus partager leur expérience et présenter leur pratique éducative, pédagogique, d'accompagnement, d'accueil et d'organisation de service, spécifiques à un public avec TSA (enfants, adolescents et adultes). Le tableau ci-dessous présente les professionnels des tables rondes.

| Table ronde 1 | Table ronde 2 | Table ronde 3 |
|--|---|--|
| Mme Margaux WIRIG Educatrice de Jeunes Enfants (EJE) Centre de Ressources Petite Enfance et Handicap <i>ADAPEI Les Papillons Blancs</i> | Mmes Nathalie BECHARD et Aurélie THOUIN Educatrice de Jeunes Enfants (EJE) Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) de Schiltigheim <i>AAPEI Strasbourg et environs</i> | Mme Anna BRONNER Educatrice de Jeunes Enfants (EJE) Unité d'Enseignement Maternelle pour enfants Autistes (UEMA) de Troyes <i>AFG Autisme</i> |
| Mme Aurore KIESLER Moniteur éducateur Mme ACKERMANN Educatrice de Jeunes Enfants Dispositif d'Accompagnement et de Soins Cordonnés pour l'Autisme (DASCA) <i>Hôpitaux Universitaires de Strasbourg / Adèle de Glaubitz</i> | Mme Catherine FUCHS Éducatrice spécialisée Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent <i>Centre Hospitalier de Rouffach</i> | Mme Sylvie HABOUZIT Éducatrice spécialisée Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent <i>Hôpitaux Universitaires de Strasbourg</i> |
| Mme Dominique MANIGOLD Educatrice spécialisée Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) de Rosheim <i>ADAPEI Les Papillons Blancs</i> | Mme Gwenn GROSS Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (AESH) Unité Localisée d'Inclusion Scolaire (ULIS) <i>Ecole de la Monnaie à Molsheim</i> | Mme Magalie SRONEK Educatrice spécialisée Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) ABA 68 <i>ADAPEI Les Papillons Blancs</i> |

| | | |
|---|---|--|
| M. Laurent CORNUS Educateur spécialisé Institut Médico Professionnel (IMPro) SIFAS de Bischheim AAPEI Strasbourg et environs | Mme Emilie FORT Educatrice spécialisée Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) 16-25 ans TSA 67 ARSEA | Mme Isabelle BRICAC Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (AESH) Unité Localisée d'Inclusion Scolaire (ULIS) Lycée professionnel Jules Verne de Saverne |
| Mme Julie ZIEGLER Educatrice spécialisée Equipe Mobile Autisme 68 Centre Hospitalier de Rouffach | M. Benoît VANWORMHOUDT Aide Médico-Psychologique (AMP) Foyer de vie - Résidence les Tulipiers de Wittenheim Les Croix Marines | Mme Michèle HUSS Educatrice spécialisée Dispositif d'insertion prof. pour pers. avec autisme Centre de Ressources Autisme (CRA) Alsace |
| M. Jérôme SCHNEPP Educateur technique spécialisé Etablissement et Service d'Aide par le travail (ESAT) - Les Ateliers du Herrenfeld d'Ingwiller APAEIIE | Mme Abir ABOU LIEFAHE Educatrice spécialisée - coordinatrice Equipe Mobile Autisme 67 Centre de Harthouse | Mme Sandrine STIRNEMANN Chef de service Foyer d'Accueil Médicalisé Pierre Valdo de Marmoutier Fondation Sonnenhof |

Les témoignages des professionnels représentent la diversité et la richesse des pratiques sur le territoire.

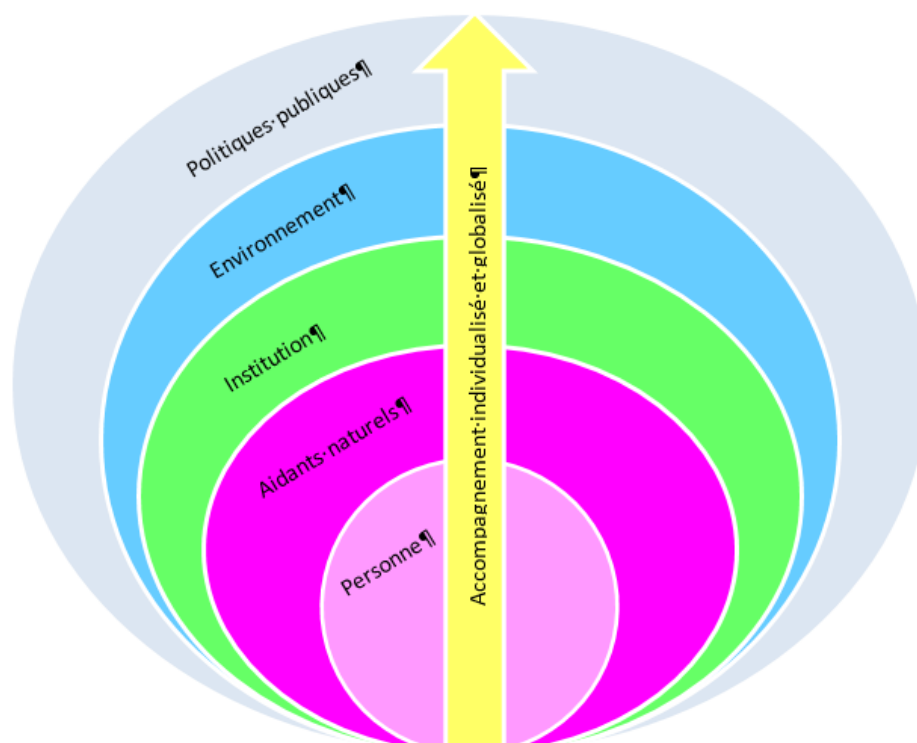
2. Des pratiques professionnelles en schémas

La partie suivante synthétise et organise les pratiques sous différents points de vue à travers des schémas allant d'une approche globale à une approche plus détaillée :

- Un accompagnement individualisé et globalisé,
- Des pratiques professionnelles institutionnelles et partenariales,
- Des pratiques professionnelles innovantes,
- Des outils innovants.

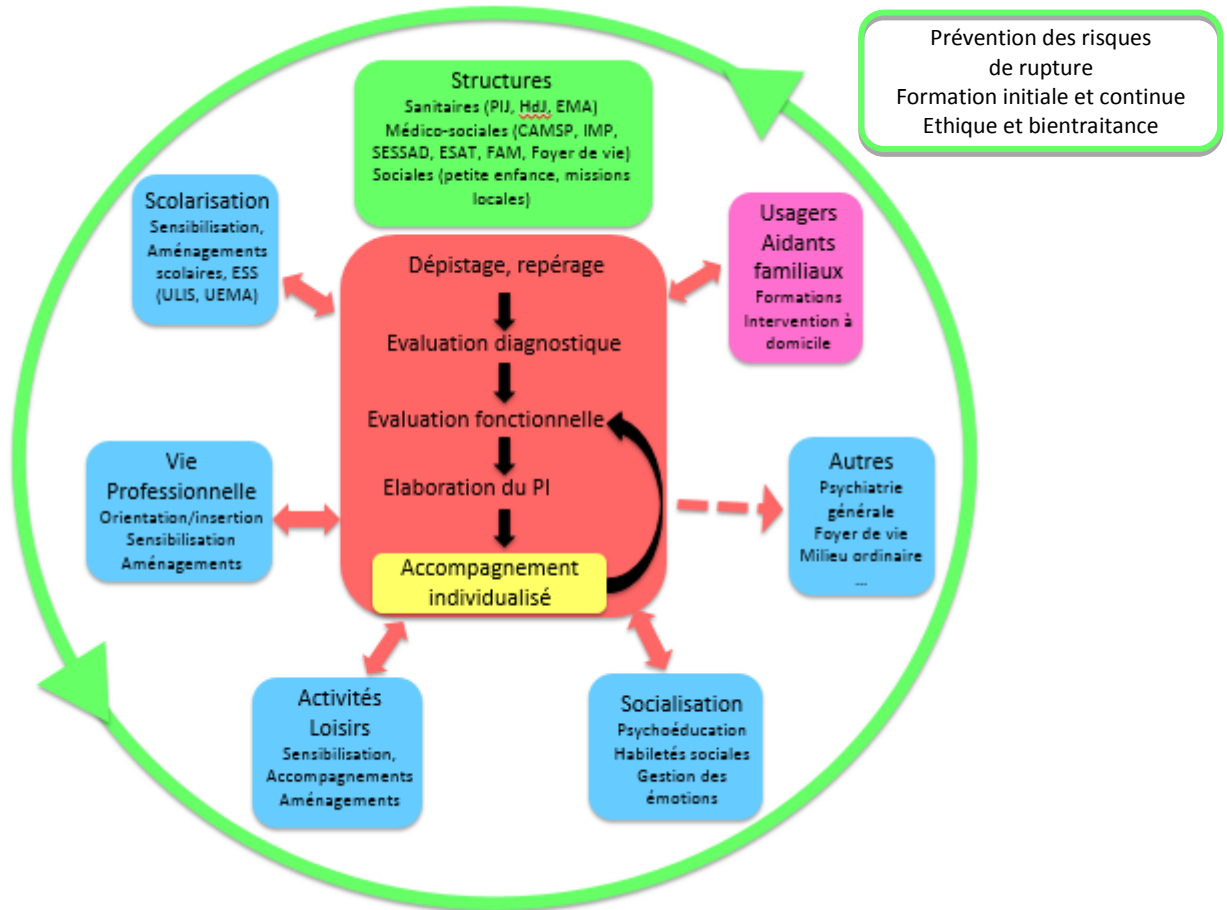
2.1. Un accompagnement individualisé et globalisé

En partant du fonctionnement de la personne, il y a lieu de prendre en compte tous les acteurs qui gravitent autour d'elle, ainsi que l'environnement et le contexte dans lesquels elle évolue.



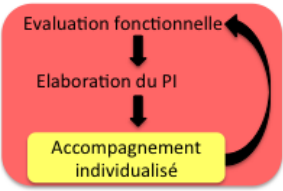
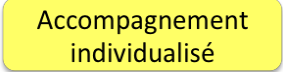






2.2. Les pratiques professionnelles institutionnelles et partenariales (schéma et légende)

Les pratiques professionnelles institutionnelles s'ouvrent vers l'extérieur grâce au développement de partenariats et par là même favorisent la synergie entre l'ensemble des acteurs.



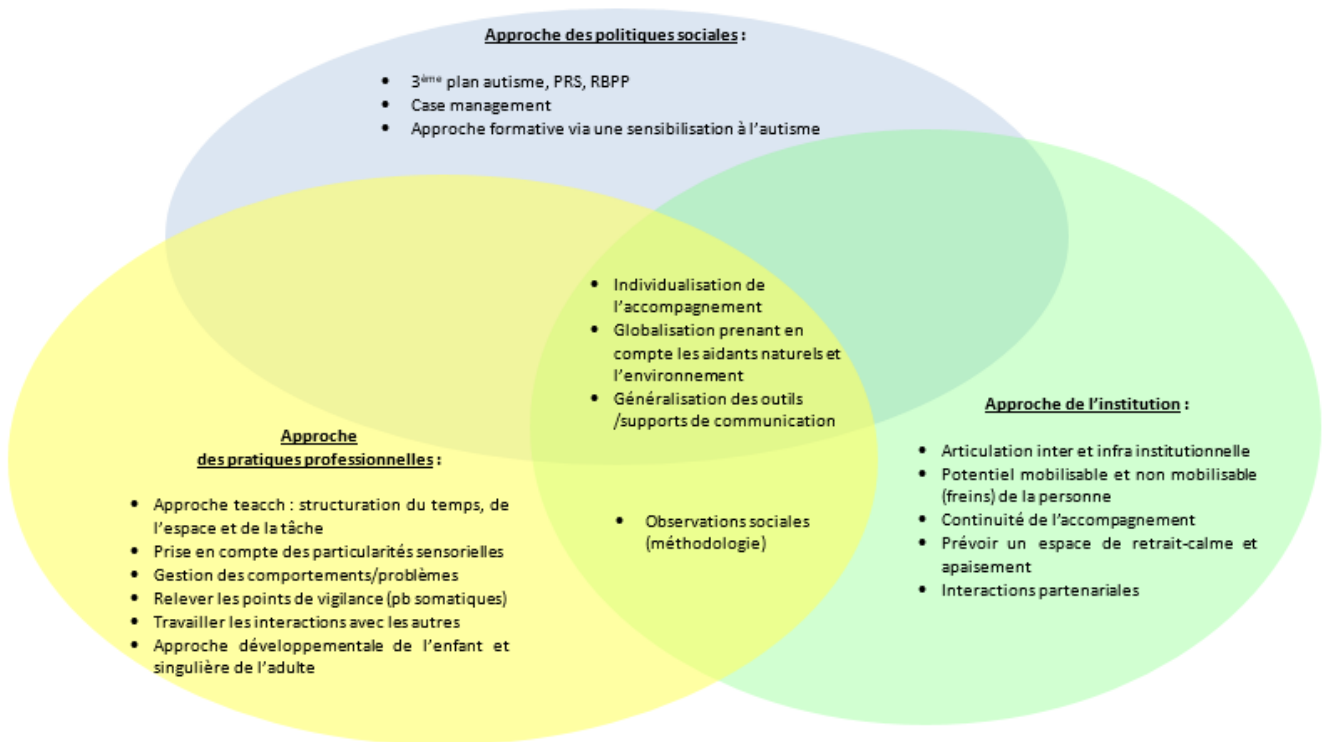
LEGENDE :

| | |
|---|---|
| <p>Structures Sanitaires (PIJ, HdJ, EMA) Médico-sociales (CAMSP, IMP, SESSAD, ESAT, FAM, Foyer de vie) Sociales (petite enfance, missions locales)</p> | <p>La connaissance des différents dispositifs d'accompagnement et leur cohérence favorisent la continuité des parcours et l'organisation des transitions. Le projet d'établissement est garant des projets personnalisés des usagers. La formation initiale et continue des professionnels doit permettre la qualité des pratiques.</p> |
| <p>Usagers Aidants familiaux Formations Intervention à domicile</p> | <p>La collaboration avec la personne et sa famille est essentielle pour l'élaboration du projet personnalisé. Au-delà de l'accompagnement centré sur la personne, cette collaboration vise l'autonomie de la personne, l'aide aux aidants et le droit au répit, pour une meilleure qualité de vie de tous.</p> |
| <p>Dépistage, repérage ↓ Evaluation diagnostique ↓</p> | <p>A tous âges, le dépistage puis l'évaluation diagnostique permettent d'identifier de manière clinique la présence d'un TSA. Cette démarche peut s'appuyer sur les outils recommandés. Elle est préalable à toute prise en charge adaptée.</p> |

| | |
|---|--|
|  | <p>L'évaluation des capacités fonctionnelles (communication, autonomie, motricité, efficacité cognitive, particularités sensorielles...) permet d'identifier le fonctionnement et les besoins de la personne pour définir des objectifs et stratégies d'accompagnement. C'est sur cette base qu'est élaboré le projet personnalisé (PP).</p> |
|  | <p>Les accompagnements spécifiques recommandés dans les RBPP sont des pratiques basées sur les preuves.</p> |
|  | <p>A tout âge, l'inclusion scolaire est favorisée par des aménagements adaptés et la possibilité d'un accompagnement par une AVS. Les enfants d'âge préscolaire avec retard de développement associé peuvent bénéficier d'une scolarité spécifiquement adaptée aux TSA dans les UEMA.</p> |
|  | <p>Des structures se développent autour de l'insertion professionnelle des jeunes sans déficience intellectuelle (SESSAD 16-25 ans, SAMSAH Asperger). Lorsqu'une déficience intellectuelle est associée, les personnes avec un TSA peuvent travailler en milieu protégé comme les ESAT.</p> |
|  | <p>Différents moyens adaptés à la spécificité des personnes avec TSA permettent de faciliter leur socialisation.</p> |
|  | <p>La sensibilisation à l'autisme des acteurs des secteurs loisirs et culture, permet un accompagnement adapté des personnes concernées afin qu'elles aient accès à des activités culturelles et de loisirs, favorisant leur citoyenneté.</p> |
|  | <p>Le dépistage des personnes avec TSA est primordial. Or selon les milieux où ils évoluent, trop peu de personnes sont dépistées, ce qui est préjudiciable à leur parcours de vie.</p> |
|  | <p>L'articulation et le partenariat entre les différents acteurs sont essentiels. Ils préviennent les risques de rupture de parcours et assurent un accompagnement bienveillant. Le décroisement entre les secteurs d'intervention participe de cette dynamique.</p> |

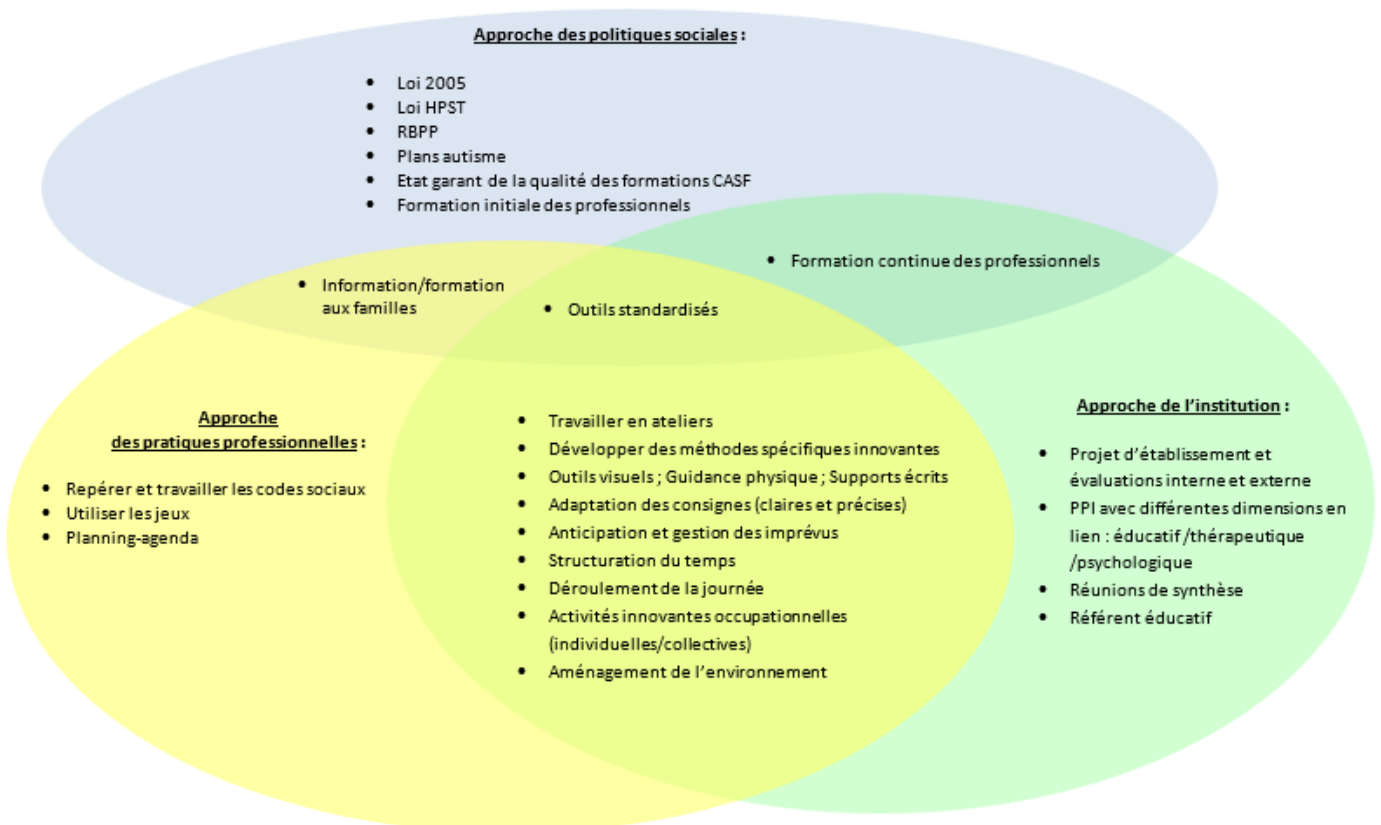
2.3. Des pratiques professionnelles innovantes

Le travail social se définit à différents niveaux à savoir : les politiques sociales et leur déclinaison territoriale, l'institution de rattachement et enfin les pratiques des professionnels.



2.4. Des outils innovants

Les interventions et les aménagements, spécifiques dans le domaine de l'autisme, sont recommandés puis mis en œuvre à différents niveaux à savoir : les politiques sociales puis l'institution et l'environnement et enfin les pratiques professionnelles.



3. Des partenaires territoriaux accompagnant des personnes avec autisme

En Alsace, de nombreux organismes ont créé des services et/ou dispositifs assurant un accompagnement spécialisé de personnes avec autisme. Les instances de tutelles ont pris la mesure des enjeux de santé publique de ce handicap. Les représentants de personnes avec autisme et leurs familles sont des partenaires privilégiés.

Lors des journées des 23 et 24 mars 2017, de nombreux acteurs territoriaux se sont mobilisés.

La liste ci-dessus illustre la multitude d'organismes travaillant autour de l'autisme et nécessitant par la même de maîtriser un langage commun :

- Centre de Ressources Petite Enfance et Handicap,
- Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP),
- Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (SPEA),
- Unité d'Enseignement Maternelle pour enfants Autistes (UEMA),
- Unité Localisée d'Inclusion Scolaire (ULIS) école / collège / lycée,
- Mission handicap des universités,
- Equipe Mobile Autisme,
- Etablissements et Services Médico-Sociaux :
 - o Institut Médico-éducatif (IME),
 - o Institut Médico Professionnel (IMPro),
 - o Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD),
 - o Etablissement et Service d'Aide par le travail (ESAT),
 - o Foyer d'Hébergement pour Travailleurs Handicapés (FHTH),
 - o Foyer d'Accueil Spécialisé (FAS),
 - o Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM),
 - o Maison d'Accueil Spécialisé (MAS),
- Service d'accompagnement à l'insertion professionnelle,
- Organisme de loisirs et vacances adaptées,
- Association de représentants de personnes avec autisme et leur famille,
- Education nationale,
- Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH),
- DRDJSCS,
- Agence Régionale de Santé (ARS),
- Centre de Ressources Autisme (CRA),
- etc.

IV. Des exemples d'outils pédagogiques pour enseigner l'autisme

Dans cette partie, nous présenterons les outils pédagogiques proposés aux participants des journées AFTS du 24 mars 2017. Ils ont été créés et/ou adaptés par le CRA Alsace pour cette occasion. L'objectif était que les formateurs puissent se les approprier et les utiliser auprès des étudiants en travail social.

1. Jeu vrai/faux

Pourquoi ? Le CRA Alsace fait le constat que, qu'après des interventions itératives dans des établissements médico-sociaux, sous forme de sensibilisations à l'autisme et de soutiens aux professionnels, le fonctionnement particulier des personnes avec autisme reste parfois décrit et connu d'un point de vue théorique. Les professionnels du CRA ont élaboré ce nouvel outil pédagogique et l'ont testé dans des établissements médico-sociaux. Ce faisant, la démarche pédagogique a été validée.

Quoi ? Le jeu consiste à donner son avis (« C'est vrai » ou « c'est faux ») sur une assertion en utilisant des arguments en lien avec les connaissances sur l'autisme et nos propres pratiques dans 5 domaines :

- Le diagnostic,
- La communication,
- L'accompagnement,
- La santé,
- L'insertion professionnelle.

Les assertions sont en partie reprises de réflexions ou remarques lors de rencontres avec des professionnels

En général, les réponses peuvent être à la fois vraies et fausses, ce qui importe est davantage l'argument invoqué, et personne n'a vraiment tort ou raison.

Pour qui ? Cet outil s'adresse à tout groupe de personnes souhaitant développer des connaissances sur l'autisme, avec un maximum de 50 participants.

Comment ?

Ressources et matériel nécessaires :

- 2 animateurs ayant des connaissances approfondies de l'autisme
- Un jeu de cartes vrai/faux
- Des fiches avec les arguments attendus pour chaque assertion
- Un paper-board ou un support de présentation numérique pour restituer les réponses. La trame de la présentation est préparée à l'avance pour mettre en lien les réponses et arguments avec les connaissances scientifiques actualisées (éléments diagnostiques, pensée autistique, accompagnement, besoins spécifiques, ...)

Mode d'emploi :

- Les animateurs choisissent les cartes selon le domaine sur lequel le débat doit porter
- Le jeu se pratique en groupe
- Les participants se regroupent en binômes
- Chaque binôme tire une carte et pendant 2 minutes échange en privé sur les arguments en faveur ou non de l'assertion inscrite sur la carte
- Temps de mise en commun : pendant 4 minutes, chaque binôme donne son avis, argumente et échange avec le groupe.

Intérêt de ce jeu :

- Actualiser les connaissances par les échanges entre professionnels à partir des RBPP,
- Remettre en question des représentations sur l'autisme,
- Faire du lien entre les pratiques sur le terrain et les connaissances théoriques.

Où ? L'outil peut être proposé dans n'importe quel lieu s'il permet au groupe d'échanger (face à face possible)

Lors des journées des 23 et 24 mars 2017, a été expérimenté cet outil pédagogique. Les participants se sont prêtés au jeu des questions/réponses sur différentes thématiques dont voici quelques extraits :

- Le diagnostic

« L'autisme peut être associé à d'autres troubles ou d'autres pathologies. »

Idées reçues : VRAI

On retrouve fréquemment de l'épilepsie, des troubles gastro-intestinaux, de la dépression, des TOC, de l'anxiété, du TDAH, des troubles du sommeil et de l'alimentation chez les personnes présentant de l'autisme.

Des problèmes d'allergies alimentaires (ex : lactose/gluten) peuvent engendrer des troubles du comportement. Ainsi, l'arrêt de la consommation de certains aliments va diminuer les troubles du comportement en revanche il ne guérira pas l'autisme.

Réponse : L'autisme est fréquemment associé à la déficience intellectuelle. Ainsi, le réseau Lucioles, association de recherche sur le handicap mental, indique que 80% des personnes avec déficience intellectuelle souffrent de reflux gastro œsophagiens qui passent souvent inaperçus.

« La personne autiste peut marcher sur un pied fracturé. »

Idées reçues : VRAI

La personne avec autisme peut présenter une autre perception de la douleur (hypo ou hypersensibilité) et/ou une difficulté à la communiquer.

Réponse : Le manque de réaction lors des tests à la douleur des consultations médicales peut complexifier le diagnostic d'un trouble somatique. Ainsi, des consultations médicales spécialisées dans le handicap mental et l'autisme à l'image de celles du Docteur Saravane en Ile-de-France sont à développer.

- La communication

« Vu qu'il parle bien, c'est sûr qu'il comprend bien. »

Idée reçue : FAUX.

Il peut y avoir un décalage entre le signifié et le signifiant. Il ne suffit pas de savoir aligner des mots pour bien parler ou montrer que l'on comprend bien.

Dans l'autisme, on repère en effet de l'écholalie, coexistant avec l'utilisation de belles phrases bien construites.

Réponse : Souvent, les personnes avec autisme parlent mieux qu'elles ne comprennent, à l'inverse du développement typique où les capacités de compréhension verbale se développent plus rapidement que les capacités d'expression.

- L'accompagnement

« Avec moi, (ou avec untel) ça se passe toujours bien ! »

Idée reçue : VRAI et FAUX.

Certains professionnels semblent pouvoir faire plus avec la personne avec autisme au dépend d'une dépense énergétique importante. La personne avec autisme pourra ensuite être moins disponible aux accompagnements suivants.

Il faut aller plus loin pour comprendre pourquoi. Est-ce une question de professionnel ou une question de qu'est-ce que le professionnel met en place qui convient davantage à l'utilisateur ?

Il est nécessaire de se coordonner, que toute l'équipe sache gérer les troubles du comportement et réussisse à prendre en charge la personne.

Réponse : Nécessité d'une cohérence et d'une continuité dans les accompagnements.

- La santé

« Les personnes avec autisme se laissent facilement examiner »

Idée reçue : FAUX

Les particularités sensorielles peuvent compliquer les consultations médicales (ex : chez le dentiste).

Il est important de repérer et d'évaluer les particularités sensorielles afin de les prendre en charge.

Nécessité de préparer les personnes avec autisme pour faire baisser leur anxiété.

Réponse : Le suivi de la santé des personnes avec autisme doit faire l'objet d'un apprentissage dès le plus jeune âge. Il est important de les familiariser avec le matériel de soin avant toute intervention.

- L'insertion sociale/professionnelle

« Les personnes autistes ne veulent pas avoir d'amis »

Idée reçue : FAUX

Ce n'est pas une question de volonté mais une question de difficultés, de compétences et de possibilités.

Réponse : Certaines personnes autistes ont réussi à se faire des amis grâce au développement des réseaux sociaux. D'autres ne dédient qu'une petite partie de leur emploi du temps aux échanges sociaux (ex : le vendredi de 17h à 18h) ou prennent exemple sur le modèle relationnel des personnes de leur entourage.

2. Parcours ABC

Pourquoi ? Cet outil « Parcours Autisme Bien Comprendre (ABC) » a été créé par l'organisme de formation belge Centre de Communication Concrète (CCC). En effet, celui-ci soutient que pour aborder l'autisme avec bienveillance, il convient de bien le comprendre.

Quoi ? Cet outil pédagogique présente « L'autisme de l'intérieur ». En réalisant des activités, les participants ont l'occasion de vivre une expérience autistique afin de ressentir ce que vivent les personnes avec autisme au quotidien.

Pour qui ? Le parcours ABC s'adresse à toute personne intéressée de vivre une expérience autistique. La constitution d'un groupe de 6 à 16 personnes est préconisée.

Comment ? Les animateurs ayant une connaissance approfondie de l'autisme proposent des activités qui mettent les participants en situation. Dans un second temps, ils donnent des recommandations utiles dans les liens aux personnes avec autisme qui pensent et perçoivent différemment. Les informations sont axées sur la pensée autistique, à savoir : la théorie de l'esprit, la cohérence centrale et les fonctions exécutives.

Les animateurs devront être formés à cet outil afin de construire les activités en fonction du format de la sensibilisation à l'autisme (durée, type et nombre de participants) et des objectifs à atteindre.

Ressources et matériel nécessaires :

- Des animateurs formés au parcours ABC,
- La boîte du parcours ABC (à acheter auprès du CCC),
- Les livrets du parcours ABC pour chaque participant (à acheter auprès du CCC).

Où ? d'une à plusieurs salles selon les objectifs recherchés, avec des tables et des chaises

Lors des journées des 23 et 24 mars, les participants ont évoqué leur ressenti de cette expérience autistique : frustration lorsque les autres ont des tâches plus faciles à réaliser ou que les encadrants les encouragent davantage ; baisse d'estime de soi lorsqu'ils ont des difficultés à réaliser leur tâche alors que d'autres l'ont déjà terminé ; compétition ; abandon face à la difficulté ; repérage de ses particularités sensorielles ; difficultés de compréhension des consignes qui entraînent des problèmes de communication ; incertitude par rapport au temps imparti qui génèrent du stress ; gêne face à une incohérence dans les réponses des animateurs ; initiative pour demander de l'aide ou non ; nécessité d'adapter ses stratégies de réponses ; etc.

A travers cette expérience, les participants peuvent repérer les difficultés que les personnes autistes vivent au quotidien parce que notre environnement n'est pas « autism-friendly ».

3. Théâtre-forum

Pourquoi ? Le CRA Alsace et la DRDJSCS Grand Est ont souhaité proposer cet outil pédagogique afin de favoriser les échanges entre les participants autour des pratiques en évitant les débats idéologiques.

Quoi ? Les saynètes devront s'appuyer sur des situations concrètes que peuvent rencontrer les professionnels. Les saynètes ont été élaborées par les partenaires du projet et un comédien du Théâtre de la Luciole.

Pour qui ? Cet outil a été pensé pour des professionnels ou futurs professionnels en formation initiale et leurs formateurs afin de confronter leur connaissance de l'autisme à la pratique du terrain. Afin de susciter des interactions, un groupe d'une 50aine de participants est préconisé.

Comment ?

Principe du théâtre-forum : Présentation d'une situation professionnelle dans laquelle un professionnel est « opprimé ».

Les comédiens jouent une saynète et proposent aux participants de prendre la place de l'un des professionnels. La saynète est rejouée jusqu'à ce que les participants estiment que la pratique professionnelle présentée est jugée « bonne ».

La reprise sera assurée par des professionnels ayant une bonne connaissance de l'autisme et ayant travaillé les messages qu'ils souhaitent transmettre aux participants.

Ressources et matériel nécessaires :

- Une troupe de comédiens maîtrisant le concept de théâtre-forum,
- Des professionnels ayant des compétences dans l'autisme pour la reprise,
- Matériel nécessaire à la mise en scène (fourni par les comédiens),
- Des chaises pour chaque participant.

Où ? La salle doit être suffisamment grande pour y installer des chaises l'une derrière l'autre ou en rond.

Lors des journées des 23 et 24 mars, le comité d'organisation avait élaboré des saynètes avec les comédiens du Théâtre de la Luciole.

Les évolutions possibles sur chaque saynète étaient les suivantes :

| L'HERNIE DISCALE | |
|---|--|
| Aspects institutionnels | Prise en compte des besoins de la personne avec autisme |
| Assurer la continuité : 2 mêmes intervenants et si changement, le travailler. | |
| Avoir les informations concernant les besoins de Jean-Louis (transmises par le père) et en prendre connaissance | → S'appuyer sur un déroulement de journée écrit et notamment la description détaillée écrite de la toilette et de l'habillement |
| Etre sensibilisé à l'autisme | Assurer la prévisibilité et la clarification des informations : <ul style="list-style-type: none"> - Indicateur de début et fin (+durée) - Fournir des repères Quels matériels ? quel rangement préalable ? quelle durée ? quelles routines à respecter ? Quel type d'aides : physique, verbale, gestuelle, visuelle ? |
| Solliciter l'appui au Service d'Aide et d'Accompagnement A Domicile (SAAD) par des services d'accompagnement plus spécialisés à l'autisme | Connaître et prendre en compte les particularités sensorielles des personnes avec autisme. ex : éclairage, température, toucher, savon, serviette, brosse (parfum, couleurs, texture, etc.) |
| Faire le lien avec les autres partenaires, notamment l'IME | Pour l'habillement, savoir : la personne sait-elle choisir ses vêtements ou non ? faut-il présenter les habits dans l'ordre ? ou donner un habit après l'autre ? ou est-elle complètement autonome ? |
| | Éviter une surcharge énergétique, dès le début de journée (la réserve énergétique se vide au fur et à mesure de la journée) |
| | Connaître les moyens d'apaisement de la personne |
| | Comment gérer l'imprévu ? |
| | Quel comportement problème la personne peut-elle présenter ? |
| | Comment gérer le comportement problème ? |

| UN EDUCATEUR DEPASSE | |
|---|---|
| Aspects institutionnels | Prise en compte des besoins de pers. avec autisme |
| Vérifier que l'autorisation de sortie a été signée et téléphoner à la mère, en dernière minute, n'est pas envisageable | |
| Les questions administratives doivent avoir été réglées en amont et ne surtout pas interférer sur la prévisibilité du déroulement de journée des personnes avec autisme | |
| Préparer une activité structurée | Tenir compte du niveau (des besoins) de la personne pour organiser les activités |
| Prévoir cette activité dans l'organisation générale du service | Assurer la prévisibilité, la structuration (du temps, de l'espace et des tâches) et une communication fonctionnelle (simplifier les consignes, pas de commentaire) à José et Vincent ! |
| Clarifier la répartition des tâches entre les intervenants | |
| Organiser le travail administratif à partir des activités des enfants accueillis. Ex : pendant <u>les activités apaisantes</u> → | Connaitre les intérêts de l'enfant afin de lui proposer une activité en autonomie, une <u>activité apaisante</u> entre 2 activités stimulantes (ex : écouter de la musique, jouer avec des jouets sensoriels, classer des objets, etc.) |
| Définir <u>la durée</u> requise pour effectuer les tâches administratives → | Structuration du temps : Préciser à José <u>la durée</u> dont il dispose et lui fournir un outil adapté au niveau de la personne (ex : pictogramme, time timer, objet) |
| Risque de maltraitance !! | Risque de comportement problème lié à l'inadaptation de l'accompagnement !! |

| LE CAPRICE | |
|--|--|
| Aspects institutionnels | Prise en compte des besoins de pers. avec autisme |
| Intégrer le soins dans l'accompagnement éducatif | Les problèmes somatiques ont des conséquences directes sur les comportements problèmes, notamment la sphère digestive ; la constipation est un déclencheur fréquent à 50% |
| Assurer la coordination entre les actions de l'équipe soignante et l'équipe éducative | Prendre en compte les particularités sensorielles : hyposensibilité à la douleur, difficulté de communication, difficulté de penser que l'autre pense différemment que soi |
| L'ensemble des intervenants doivent connaitre les instructions concernant la santé des résidents | |
| Attention aux interprétations subjectives : intérêt des formations aux outils d'observation favorisant l'objectivité | |

Ce qu'il faut retenir

Ces différents outils pédagogiques permettent d'éprouver la pratique des travailleurs sociaux et de la faire évoluer au regard des besoins d'un public nécessitant un accompagnement spécifique :

- prendre en compte les particularités de fonctionnement de la personne,
- ne pas attendre la demande pour proposer une intervention,
- utiliser une communication concrète,
- observer les difficultés en situation,
- travailler les difficultés des personnes par des actions concrètes,
- annoncer les actions.

FORMATION INITIALE A L'AUTISME

DES TRAVAILLEURS SOCIAUX



V. Les contenus des enseignements à l'autisme : Connaissances et stratégies éducatives

1. Etat des connaissances

Note : Les éléments présentés dans cette partie se basent sur les ouvrages cités dans la bibliographie p. 45. Le lecteur pourra s'y référer afin d'approfondir les différents thèmes abordés.

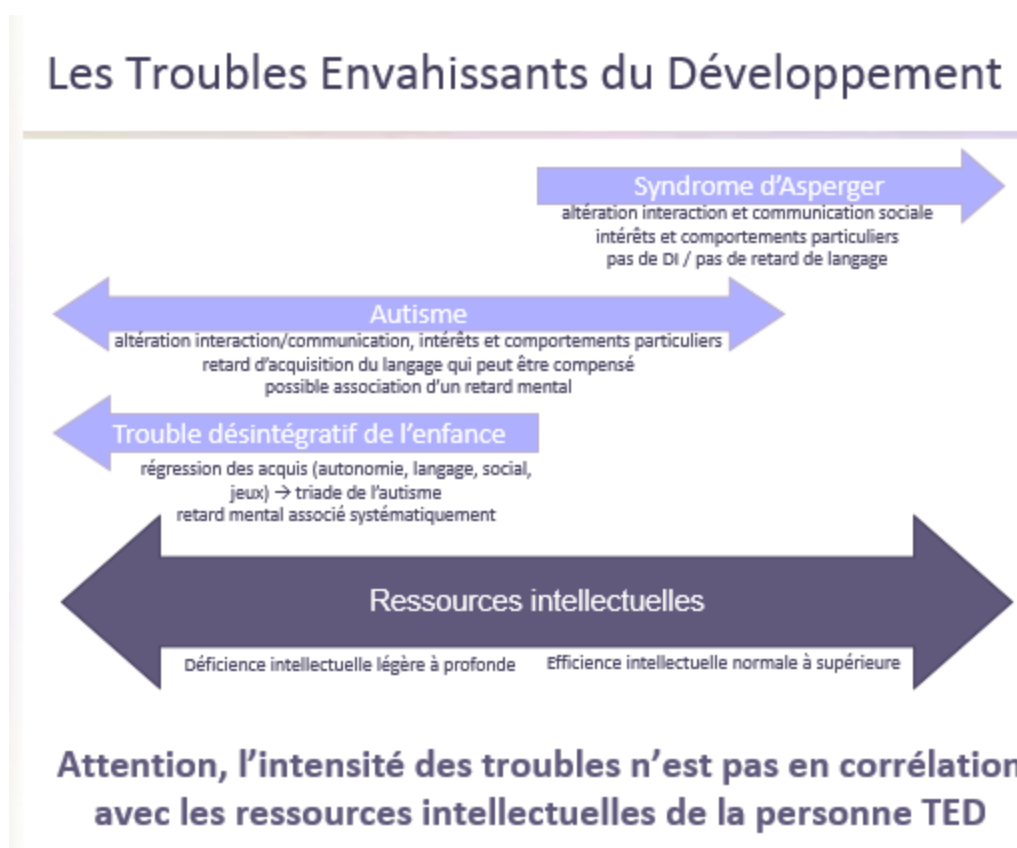
1.1 Les classifications

Les spécialistes du diagnostic s'appuient sur des textes de référence : la CIM-10 et le DSM 5. Depuis la parution du DSM 5, on parle plus volontiers de **Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)** que de **Troubles Envahissant du développement (TED)**.

Les TSA demeurent un trouble du neurodéveloppement qui reflètent davantage les différents profils d'autisme. L'autisme est un handicap très hétérogène qui se présente de façon très différente d'un individu à l'autre. Cela est principalement dû à :

- La variabilité de l'intensité des troubles autistiques,
- La présence (ou non) d'une déficience intellectuelle,
- Les particularités liées à l'individu concerné,
- Les particularités liées à l'environnement.

On pourrait schématiser les TSA/TED comme suit :



1.2 Etiologie

Au niveau étiologique, les études les plus récentes s'accordent à dire que les origines de l'autisme sont **plurifactorielles**. Elles mettent notamment en cause :

- la génétique,
- le neuro-développement,
- certains éléments environnementaux.

En effet, les études mettent en lumière, à la fois :

- l'implication de certains gènes, la prévalence dans la gémellité et la cellule familiale,
- un développement atypique du cerveau et de ses connexions,
- un rôle important du milieu de vie et des stratégies éducatives proposées.

Toutes ces implications sont difficilement mesurables et restent très variables d'un individu à l'autre, ce qui explique l'extrême hétérogénéité du spectre autistique.

1.3 Evaluation diagnostique

L'absence de marqueurs biologiques identifiés autant que sa présentation hétérogène font de l'autisme un handicap dont le **diagnostic ne peut être que clinique**. C'est à dire qu'il se base sur une évaluation des comportements et du fonctionnement visibles chez la personne.

L'évaluation diagnostique se base principalement sur l'utilisation d'outils recommandés :

- l'**ADI-R** : Entretien pour le Diagnostic de l'Autisme Révisé. Effectué avec des proches de la personne concernée, cet entretien semi-structuré permet d'obtenir des informations sur la cognition et les comportements de la personne, en particulier sur la petite enfance et actuellement.

Note : il est parfois difficile de diagnostiquer une personne adulte lorsque ces informations sont manquantes, du fait de l'absence de proches ou de souvenirs clairs.

- L'**ADOS 2** : Echelle d'observation pour le Diagnostic de l'autisme. Cette séance filmée, basée sur les jeux et la communication, se fait avec la personne concernée. La présence d'un parent est parfois nécessaire. L'observation semi-structurée vise à repérer les difficultés se présentant classiquement chez une personne avec autisme.
- La **CARS** : Echelle d'intensité Autistique. Il peut être utile pour repérer les signes d'autisme autant que l'intensité de leur manifestation. Toutefois, son emploi ne suffit pas à poser un diagnostic effectif et son champ de sensibilité exclut le repérage des personnes avec bon niveau.

Les évaluations sont réalisées par une équipe pluridisciplinaire (psychologue, orthophoniste, éducateur spécialisé, infirmier, etc.), néanmoins le diagnostic doit être posé par un médecin.

Note : Le diagnostic d'autisme peut être simple, mais il peut s'avérer complexe dans les cas de troubles associés ou d'hypothèses diagnostiques différentielles.

Ce qu'il faut retenir

L'autisme est un handicap d'origine pluri-factorielle, dont les troubles évoluent et perdurent à l'âge adulte.

C'est un diagnostic « clinique » qui se base sur l'observation d'un ensemble de signes, en l'absence de marqueurs biologiques et génétiques identifiés.



Voici un garçon et une fille ayant reçu un diagnostic de TSA avec déficience intellectuelle.



Voici un garçon et une fille ayant reçu un diagnostic de TSA sans déficience intellectuelle.

Ces 4 personnages vous accompagneront tout au long de votre lecture afin de vous signaler la présence d'un exemple permettant d'illustrer le propos. Attention, ils ne sont pas les représentants exclusifs du syndrome autistique, chaque personne est unique. Ils nous permettront juste de donner des exemples.

2. Clinique et fonctionnement de l'autisme

2.1 La dyade de l'autisme

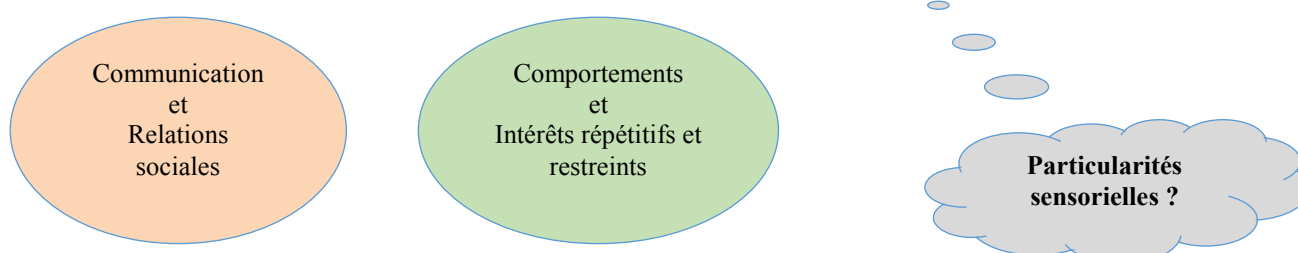
Malgré l'hétérogénéité de l'autisme évoquée plus haut, on retrouve des difficultés communes, à des degrés différents, chez toutes les personnes avec autisme. La dyade autistique définit les deux grands domaines où s'exprime la symptomatologie :

- les difficultés dans le domaine de la communication et des relations sociales,
- les difficultés liées aux comportements et aux intérêts répétitifs et restreints.

Note : Jusqu'à peu, on parlait plutôt de triade autistique, la communication et les relations sociales étaient alors deux domaines à part entière. La corrélation, et même l'interrelation, existant entre ces deux entités ont permis de les regrouper en un seul domaine celui de « la communication sociale ».

De plus, les particularités sensorielles apparaissent comme un élément diagnostique de premier plan dans le DSM-5.

On obtient donc l'organisation suivante :



L'enfant a du mal à utiliser le pronom « je ». Il peut arriver qu'il s'adresse à autrui en proposant des constructions verbales telles que « (son prénom) veut boire ».

Dans les supermarchés quand il y a beaucoup de monde, il peut arriver qu'il se jette au sol et qu'il se mette à hurler en se cognant la tête.

Certains enfants n'ont pas, à proprement parler, d'amis et s'adressent plus volontiers aux adultes qu'aux gens de leur âge.



La personne ne raconte jamais spontanément d'événements ayant lieu durant sa journée, pas plus qu'elle ne fait part de ses états émotionnels. Elle peut passer des heures à construire des tours avec des légos et se fâche si on essaie de l'interrompre.



Une personne pourtant sans déficience, pourra avoir du mal à expliquer ses états émotionnels. Elle se trouvera parfois dans un état de grande fatigue et d'abattement mais n'en dira rien si on ne l'interroge pas de façon précise.

Quand ils ont un travail, les adultes concernés discutent moins avec leurs collègues car ils se rendent moins volontiers au réfectoire à l'heure du déjeuner ou à la machine à café à l'heure de la pause. Ce qui peut arranger lesdits collègues si les seuls sujets de conversation tournent autour de leurs passions (par exemple les batailles napoléoniennes ou l'emploi des processeurs AS 400).

L'entourage de la personne concernée souhaite souvent qu'elle soit plus « fine » dans son abord d'autrui car sa grande honnêteté autant que sa spontanéité s'apparentent souvent à un manque de tact.

2.2. Les modèles explicatifs

Les difficultés observées sont les conséquences de particularités du fonctionnement cognitif propres aux personnes avec autisme. Les modèles explicatifs décrivent des altérations impliquant :

- La **cohérence centrale** : c'est un mode de traitement de l'information permettant de faire la synthèse rapide d'un grand ensemble plutôt que de traiter l'information par le détail.



ex: entrer dans une pièce et en trouver la fonction avant d'en détailler les meubles ; comprendre un mot dans lequel manque une lettre,...

- Les **fonctions exécutives** : ces fonctions cognitives permettent d'organiser et de structurer nos actions orientées vers un but, grâce à la planification, l'organisation, l'inhibition, la flexibilité...



ex: Dire à un adolescent avec autisme « range ta chambre ». Sait-il à quoi devrait ressembler une chambre « rangée », quelles sont les différentes étapes à suivre, s'en rappeler, quelles actions mettre en œuvre ?

« Range ta chambre ! »

???



1. Débarrasser le lit
2. Faire le lit
3. Rassembler les vêtements sur le lit
4. Plier les vêtements
5. Ranger les vêtements dans la commode

51

Ce type de difficulté va également entraîner un défaut de généralisation, comprendre qu'un apprentissage est transférable à différents milieux, et/ ou de sur-généralisation, plaquer un apprentissage à toutes les situations, même de façon inadaptée.



Ex : savoir-faire ses lacets à la maison mais pas au centre d'accueil de jour. Apprendre qu'il faut dire bonjour aux gens et saluer chaque personne croisée dans un hall de gare.

- La **théorie de l'esprit** : c'est la capacité à attribuer des intentions et des états mentaux à autrui. Beaucoup de personnes avec autisme ont autant de difficultés à comprendre leurs émotions qu'à interpréter finement celles des autres. Comprendre les intentions et attentes qui leur sont adressées sont autant de difficultés variables en fonction du niveau de la personne. Il en résulte souvent une naïveté/ maladresse sociale qui peut être plus ou moins handicapante.



Ex : Un adulte avec autisme et déficience intellectuelle jette son bol par terre, l'éducateur le ramasse en disant « Ah bravo ! Je te félicite ! » (sarcasme). La personne jettera également celui de son voisin en pensant être à nouveau félicitée.

- Les particularités de **perception sensorielle** : le cerveau traite certaines informations sensorielles de manière atypique, les rendant attrayantes, aversives, etc. Il en résulte une hyper- et/ou une hypo-sensibilité à certains stimuli sensoriels. Les 7 sens peuvent être touchés : le goût, l'odorat, le toucher (y compris la douleur et la chaleur), la vue, l'ouïe, la proprioception et le système vestibulaire.



Ex : Hurler quand l'aspirateur est en marche versus ne pas réagir quand un ballon de baudruche éclate soudainement juste à côté de soi ; ne pas accepter d'être frôlé mais aimer les pressions fortes.



Ex : Ne pas supporter le bruit des néons de la salle de classe lorsqu'on est fatigué résulte en une impossibilité à se concentrer sur le cours.

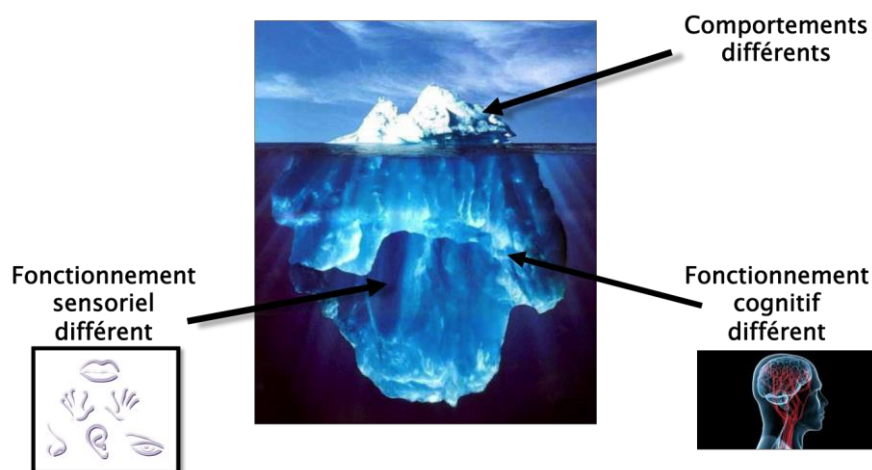
Note : L'hyper et l'hypo-fonctionnement sensoriels peuvent coexister chez une même personne et pour une même modalité sensorielle. Ils seront souvent fonction de l'état général de la personne et/ou de l'environnement.

2.3. Les comorbidités

La prévalence de l'autisme varie plus ou moins fortement d'un pays à l'autre, en fonction des moyens diagnostiques et des études menées. Si l'on fait la synthèse des différentes études, on estime qu'en moyenne 1 personne sur 100 est concernée par l'autisme.

On notera également des troubles associés fréquents en matière d'autisme :

- déficience intellectuelle,
- anxiété/ dépression,
- TDAH,
- épilepsie,
- troubles gastro-oesophagiens,
- troubles du sommeil,
- troubles du comportement (en lien avec le niveau intellectuel).



Ce qu'il faut retenir

L'autisme est souvent comparé au concept de l'iceberg.

La partie émergée représente les comportements « visibles » de la personne. Ces comportements sont la conséquence directe de la partie immergée, ou invisible : un fonctionnement cognitif et perceptif atypique.

3. Evaluer la personne avec autisme

Selon les recommandations de bonnes pratiques, les particularités de fonctionnement cognitif des personnes avec autisme nécessitent des accompagnements et des interventions adaptées. Pour définir les objectifs d'accompagnement ainsi que le type et le niveau d'aide à apporter, la réalisation d'évaluations dites fonctionnelles constitue la base de toute intervention.

Dans ce cadre, de nombreux bilans permettent d'objectiver les compétences et les potentialités de la personne dans les différents domaines fonctionnels (langage et communication, motricité, autonomie, sensorialité, efficacité intellectuelle et cognitive...).

Sur le plan socio-éducatif, les tests suivants figurent parmi les outils privilégiés des professionnels de terrain :

- **PEP/ AAPEP** : Profil Psycho-éducatif pour Enfant/ Adulte et Adolescents. Spécifiquement destiné aux personnes avec autisme, il permet d'évaluer compréhension de l'environnement, autonomie résidentielle et professionnelle. La cotation s'effectue sur trois modalités : réussite, échec, émergence, les émergences constituent des indications à insérer dans un projet individuel.
- **ComVoor** : Evaluation de la communication réceptive. Non spécifique à l'autisme, ce test évalue le niveau de compréhension de la personne afin de choisir des supports de communication visuels adaptés : pictogrammes, photographies ou objet concret. Il s'adresse plus particulièrement aux personnes avec une déficience intellectuelle, de niveaux de développement compris entre 12 et 60 mois.
- **EFI** : Evaluation Fonctionnelle pour l'Intervention. Un outil d'utilisation simple et peu coûteux permettant aux équipes de terrain d'évaluer l'autonomie et la communication des personnes les plus en difficulté.
- **Vineland II** : Entretien semi-structuré qui évalue les niveaux adaptatifs de la personne dans plusieurs domaines : communication, compétences de la vie quotidienne, socialisation, motricité, et comportements problématiques.
- **SPCR** : Sensory Profile Checklist Revised: Profil sensoriel identifiant les forces et les faiblesses afin de définir des voies d'entrée pour les apprentissages et la communication.

L'évaluation de la personne est indispensable à la construction d'un projet personnel respectueux de ses besoins et de ses aspirations, plus particulièrement encore, lorsqu'elle ne peut pas apporter de consentement éclairé. Les apprentissages proposés à la personne doivent avoir un sens et être socialement valides

De plus, la programmation éducative autant que la généralisation des apprentissages seront plus aisées si elles sont adaptées. S'agissant d'une personne ayant un style cognitif particulier, on clarifiera l'environnement physique pour une meilleure compréhension et anticipation des attentes extérieures et des événements à venir. Ainsi, faciliter l'accès à une information efficace permettra à la personne d'être à son meilleur niveau de fonctionnement possible.

Les RBPP différencient les approches ayant fait leurs preuves de celles dont l'efficacité n'a pu être mesurée. On y rappelle également que les aides nécessaires sont à évaluer, à quantifier et qu'elles doivent être évolutives. Les stratégies d'intervention seront progressivement diminuées dans un objectif d'autonomisation.



« Apprend-on à un enfant avec autisme à rester assis sur sa chaise pour qu'il se tienne tranquille ou pour qu'il puisse aller à l'école plus tard? »

Toute programmation éducative devra évidemment tenir compte des difficultés liées à la dyade, aux schémas explicatifs et à leurs conséquences : le besoin de prévisibilité, l'anxiété, les difficultés de communication.

Ce qu'il faut retenir

Parler de continuum autistique c'est faire le pari de l'évolution des personnes au fil de la vie. Sur la base des évaluations, le projet individuel et les accompagnements formaliseront :

- Quel apprentissage (quoi ?)
- Quelle finalité (pour-quoi ?)
- Quelles stratégies (comment ?)

4. Communiquer

S'agissant d'une difficulté centrale de la personne avec autisme, il est important de mettre en place un système de communication fonctionnelle : c'est-à-dire un langage verbal, des gestes ou des pictogrammes compris par la personne, quel que soit le contexte social, physique et émotionnel.

Il faudra également dissocier les deux versants de la communication :

- la réception : la personne avec TSA est réceptrice d'un message,
- l'expression : la personne avec TSA est émettrice d'un message.

Plusieurs méthodes de communication sont recommandées par HAS/ANESM :

- PECS,
- Makaton,
- Coghamo,
- et d'autres.

4.1. Comprendre

Afin de favoriser la communication réceptive, on choisira des outils de communication d'un niveau adapté et accessible au niveau de compréhension de la personne.

Ainsi, plus la personne présente un bas niveau de fonctionnement, plus le système de communication utilisé sera simplifié.



« Parfois, une personne avec autisme (même en situation de déficience) semble comprendre assez bien ce qu'on lui dit. Par exemple, si on l'appelle à table, elle réagit immédiatement et vient s'asseoir. On s'apercevra néanmoins que lorsqu'on s'adresse à elle avec les mêmes mots au milieu de l'après-midi, elle peut ne pas réagir du tout. Cela s'explique souvent par le fait que c'est davantage le contexte (plats sur la table, odeurs, repas à heures fixes) qui donnera du sens à la commande verbale plutôt que le contenu des mots eux-mêmes. ».

Les consignes présenteront davantage les actions à réaliser que les interdictions. Cela facilitera grandement sa compréhension et la placera en situation de réussite pour favoriser l'estime de soi. On emploiera des indices visuels, canal à privilégier pour la personne avec autisme, et la présentation d'une consigne à la fois (cf. problèmes de fonctions exécutives).



Interdiction picto ne pas courir en rouge : « Un enfant se met à courir dans les couloirs. On lui rappelle au moyen d'un pictogramme qu'il ne faut pas courir et on le félicite régulièrement de ne pas le faire. L'enfant arrête de courir mais se met à sauter. »
Action à réaliser picto marcher en vert : « La stratégie la plus adaptée sera de signifier à l'enfant qu'il faut marcher dans les couloirs (consigne claire et positive) »

4.2. S'exprimer

Il est très important de permettre à la personne avec autisme **d'exprimer ses besoins** de bases (accepter, refuser, boire, manger, etc.).

Les enjeux de la communication sont, entre autres, le bien-être de la personne et l'évitement des comportements-problèmes. Ces derniers sont souvent directement liés à un manque de communication efficace.

Note : Nous appelons « instrumentalisation » cette attitude qu'ont parfois les personnes avec autisme lorsqu'elle nous tirent ou nous poussent dans une direction. S'agissant de personnes réputées dys-communicantes, il est nécessaire de réagir aux objets qu'elles nous montrent ou de les suivre là où elles nous emmènent car il s'agit bien de tentatives de communication.

La **communication par échange d'image ou d'objet** est assez classiquement envisagée avec les personnes concernées par l'autisme. La communication par échange d'image peut être augmentative (complète le verbal et/ou le geste) ou alternative (remplace totalement l'échange verbal). Les « images » peuvent être des photos, des dessins ou des pictogrammes.

La **communication par gestes** peut aussi être utilisée, de manière unique ou combinée. Le choix de la méthode se fera en fonction du niveau de communication de la personne concernée, d'où la nécessité de **toujours l'évaluer avant de mettre un système en place**.

Par exemple pour que la personne exprime « **manger** » / « **J'ai faim** », on pourra lui apprendre à utiliser du plus concret au moins concret :

- Objets concrets : Son assiette (si personnalisée), une assiette neutre,
- Photo de l'objet : photo de son assiette, photo d'assiette neutre,
- Dessin de l'objet : dessin au trait d'une assiette,
- Pictogramme : assiette couleur sur fond blanc, monochrome,
- Mot écrit : « manger »,
- Verbal « j'ai faim ».



Dans le classeur de communication d'une personne avec autisme, on pourra trouver des ressources d'origines différentes : des photos, des pictogrammes avec des dessins de couleurs, des pictogrammes monochromes, des images cherchées sur internet ainsi que des découpes d'emballages reconnus. L'essentiel étant que la personne puisse les comprendre et se faire entendre, tous ces supports pourront être choisis par elle avec l'assistance de ses aidants.

Note : L'utilisation de stratégies alternatives de communication (pictos, photos, gestes) n'empêchent en rien le développement du langage oral mais permet de soutenir son évolution.

4.3. Reconnaître, exprimer et réguler les émotions

On pourra enseigner à certaines personnes avec autisme la reconnaissance des émotions, chez soi et les autres, en considérant les **besoins de la personne, son niveau de compréhension et la validité sociale de cet enseignement**.

Si la personne accède à ce type d'apprentissage, on pourra également lui enseigner les habiletés sociales qui lui seront utiles. L'enseignement des habiletés sociales va des usages classiques aux comportements corporels, on y trouvera donc :

- les salutations dans différents milieux,
- faire connaissance avec quelqu'un,

- commencer, maintenir et finir une conversation,
- les règles de politesse,
- les relations affectives,
- les comportements professionnels,
- et bien d'autres.

Il s'agit de transmettre une sorte de « boîte à outils » permettant à la personne de généraliser à bon escient un comportement appris à des situations données. On choisira les enseignements et les supports d'apprentissage (carte action, scénarii sociaux, jeu de rôle) en fonction des besoins et capacités de la personne.

Ce qu'il faut retenir

La communication doit être fonctionnelle. Pour ce faire, elle devra être présentée de façon : visuelle, explicite, concrète, décomposée et organisée.

La compréhension de la personne et la cohérence des différents milieux fréquentés par elle seront des éléments indispensables.

5. Structuration de l'espace et du temps

Les difficultés d'anticipation rendent les personnes avec autisme très vulnérables à l'imprévu et au changement dans les routines, générant ainsi de l'anxiété.

Planifier les tâches et **visualiser** l'inobservable va permettre d'assurer leurs apprentissages.

Organiser l'espace, **structurer** le temps, **expliciter l'implicite** aura une influence bénéfique à la fois sur leur compréhension, leur vécu émotionnel et leur qualité de vie.

L'approche TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children), notamment, s'intéresse depuis les années 70 à la question de l'adaptation des environnements physiques et visuels aux personnes avec autisme.

5.1. Structurer le temps

Donner des repères de temps à la personne avec autisme est indispensable. Plus l'intensité de l'autisme et le niveau de déficience intellectuelle sont importants, plus la notion de temps apparaît complexe. Beaucoup de personnes sont dites résistantes aux changements ou posent régulièrement des questions répétitives. On peut aisément relier cela aux difficultés de compréhension qu'elles ont à l'égard de leur environnement temporel.



Ex: Accoster très régulièrement les gens dans le couloir pour leur demander si on rentrera bien chez soi ce soir.

Demander à chaque éducateur aperçu: « c'est quand qu'on mange? », cela même lorsqu'on sort juste de table.

En l'absence de lecture de l'heure, on proposera des outils marquant l'écoulement du temps et la fin des différentes activités journalières. L'utilisation d'un time-timer permet par exemple de marquer le temps restant avant la fin d'une activité. Pour les personnes les plus en difficulté, ce sera la quantité de travail à réaliser et l'écoulement de la tâche qui marqueront la progression du temps. On veillera toutefois à adapter le niveau de difficulté ainsi que la durée de la tâche aux capacités de la personne concernée.

Proposer à la personne un planning visuel adapté à son niveau de développement est également un outil qui va permettre d'agir sur son anxiété. L'utilisation d'un planning fait l'objet d'un apprentissage préalable. On lui apprendra à se rendre au lieu où se trouve ce planning afin qu'elle acquière le réflexe d'y prendre de l'information. Puis, on lui enseignera la bonne méthode pour le lire, généralement une lecture de haut en bas ou de gauche à droite, donc, dans le sens de l'écriture. Le planning comprendra les éléments (écrits, pictos, photos, objets) qui sont compris par la personne pour que l'emploi du temps soit fonctionnel, simple, peu coûteux en énergie et que l'information proposée soit fiable.

5.2. Structurer l'espace

Là encore, on se fierait plus volontiers au canal visuel en essayant de rendre les environnements « parlants ».



Ex: A un enfant avec autisme qui ne vient jamais spontanément à table, qu'il faut appeler plusieurs fois et souvent chercher pour le guider vers la salle à manger on présentera une fourchette associée à une commande verbale simple « à table » pour lui faire comprendre où il doit se rendre. Puis on posera cette fourchette à côté de son assiette afin de lui indiquer quelle est sa place et ce qu'il va se passer ensuite (manger).

On peut également faire « parler » les environnements en proposant un lieu défini pour chaque étape de la vie quotidienne. Attribuer une fonction à un lieu précis est souvent recommandé pour ne pas mettre la personne en difficulté quant à la lecture de sa fonction et de ce qui y sera attendu d'elle. Cela va grandement aider à lever les ambiguïtés de compréhension souvent retrouvées dans le syndrome autistique.



EX : Chaque fois que l'on propose à un adolescent avec déficience intellectuelle de passer un moment dans sa chambre, il se déshabille et met son pyjama (pour lui c'est l'endroit où l'on dort).



De même, une autre personne peut refuser de participer aux séances de relaxation dans la salle snoezelen car c'est l'endroit où on lui propose de s'isoler lorsqu'elle présente des comportements-défis (pour elle c'est un espace associé aux états émotionnels complexes).



En entreprise, on aide le salarié à identifier les différents lieux et leurs fonctions, et à délimiter son poste de travail.

Ce qu'il faut retenir

La structure cognitive de la personne avec autisme fait d'elle un excellent penseur visuel. En revanche, inférer l'implicite est difficile, il faut donc lui donner des repères concrets facilitant la compréhension de son quotidien.

Pour ce faire, on pourra l'aider à répondre à ces questions :

- Que dois-je faire ?
- Combien de fois ?
- Combien de temps cela durera-t-il ?
- Que ferai-je après ?

6. Emploi des ressources comportementales

La plupart des personnes avec autisme de par leur fonctionnement cognitif particulier, nécessite des stratégies d'apprentissage spécifiques. Les méthodes comportementales ont fait leur preuve dans l'accompagnement de ces personnes tant au niveau des apprentissages que de la gestion des comportements problématiques.

6.1. Comprendre les interactions comportements-environnement

Les méthodes comportementales recommandées dans les accompagnements des personnes avec TSA, sont, plus généralement, à la base des mécanismes sous-tendant les apprentissages de tout individu. En effet, nous produisons des comportements en relation directe avec ce qu'il se passe autour de nous, avec nos pensées mais aussi avec autrui. L'intérêt des méthodes issues du comportementalisme est de comprendre les interactions entre nos comportements et l'environnement.

L'ABA (Applied Behavior Analysis), en particulier, en découle directement, c'est l'Analyse Appliquée du Comportement. Il s'agit d'interventions sur-mesure proposant des renforçateurs sociaux (félicitations).

Le schéma de base pour la compréhension des interactions comportements-environnement est appelé tableau ABC (Antecedents-Behavior-Consequences) et se présente comme suit :

| Antécédent(s) | Comportement | Conséquence(s) |
|---|-----------------------|----------------|
| Ex. 1 : Avoir des sensations de faim | Manger | Satiété |
| Ex. 2 : Ma voiture émet une sonnerie stridente parce que je l'ai démarrée sans mettre ma ceinture de sécurité | J'attache ma ceinture | Le bruit cesse |

On voit dans ce tableau un exemple de réaction lié à une stimulation interne (Ex.1) puis externe (Ex. 2).

On pourrait également le résumer de la façon suivante : Evénement → Réaction → Conséquence

Ainsi nos comportements sont suscités par une stimulation interne ou externe et une conséquence les suit. La conséquence sera d'importance puisqu'elle sera en relation directe avec la récurrence du comportement en question :

| Antécédent(s) | Comportement | Conséquence(s) | |
|------------------------------------|--------------|----------------|--|
| Ex. 1 Avoir des sensations de faim | manger | satiété | Je me sens mieux, mon problème est réglé. La prochaine fois que j'ai faim, je ferais la même |

| | | | |
|---|-----------------------|----------------|---|
| | | | chose |
| Ex. 2 Ma voiture émet une sonnerie stridente parce que je l'ai démarrée sans mettre ma ceinture de sécurité | J'attache ma ceinture | Le bruit cesse | Ce bruit strident cesse, je m'attacherai avant de démarrer si je veux éviter cela |

L'intérêt de la compréhension de ce mécanisme est de repérer les effets de l'environnement sur une personne et de mesurer les effets des conséquences sur les comportements.

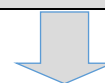
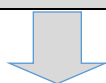
Grâce à la connaissance de ces interactions, on peut repérer les **fonctions d'un comportement** et ainsi apprendre à comprendre la personne tout autant que de lui proposer des alternatives socialement acceptables en cas de comportement-problème.

Le propos restant bien de mettre en œuvre des stratégies éducatives qui permettront un **Soutien Positif au comportement** ou, autrement dit, d'adopter une démarche et des attitudes gratifiantes qui mettront en avant les comportements positifs et adaptés.

6.2. Renforcer

Employée généreusement dans ce type de démarche, l'utilisation de renforçateurs prête souvent à confusion au près d'un large public qui confond récompense et renforcement.

| RECOMPENSER | RENFORCER |
|--|---|
| « Lucas, si tu fais tes exercices de mathématiques, tu pourras regarder la télévision » | « Fais tes exercices de mathématiques Lucas s'il te plaît » |
| Si Lucas n'a pas fait ses exercices ou si la qualité de son travail n'est pas effective, il ne regardera pas la télévision et cela peut générer de la frustration. | - Lucas ne fait pas ses exercices : on l'aide ou on passe à autre chose. - Lucas fait ses exercices : « bravo, tu as bien travaillé, tu peux maintenant regarder la télévision » |
| C'est le système de la « carotte ». On donne quelque chose d'intéressant à quelqu'un pour qu'il produise le comportement attendu. Il risque de ne plus travailler si il n'y a rien à obtenir. | On n'annonce pas le renforçateur (que l'on a pourtant prévu à l'avance) mais comme il suit le comportement « travailler », il apprend à Lucas que lorsqu'il travaille il peut y avoir une conséquence agréable. Il se passe quelque chose d'intéressant pour la personne parce qu'elle a produit le comportement attendu. |



La personne s'attend à voir la télévision après avoir fait un travail ou, plus largement, à obtenir quelque chose quand elle répond favorablement à une consigne. Ses comportements sont dépendants d'une récompense.

On choisit plusieurs renforçateurs dont on se sert aléatoirement et de moins en moins souvent afin de rendre la personne autonome

L'emploi de renforçateurs s'applique à chacun d'entre nous : nous obtenons un salaire pour notre comportement « aller au travail », lorsque nous avons faim nous mangeons, lorsque nous faisons du bénévolat nous sommes récompensés par le plaisir d'autrui ou le sentiment d'avoir bien agi.

Les personnes avec TSA ne pouvant pas mettre en œuvre un tel dispositif pour elles-mêmes, nous les aidons à trouver des gratifications et de la motivation par des biais extrinsèques. Lorsque le niveau intellectuel de la personne le lui permet, on peut lui apprendre à manipuler cela par elle-même.

Ce qu'il faut retenir

Les sciences du comportement, loin de formater les personnes, permettent de comprendre davantage les fonctions d'un comportement, de favoriser les apprentissages et la diminution des comportements-problèmes.

VI Un changement de paradigme dans l'accompagnement des personnes avec autisme

Dans une société en perpétuelle mouvance, l'apprentissage des modes d'intervention publique dans le champ social a souvent été et reste l'objet de controverses.

Depuis 1945, la construction progressive des politiques sociales en France jette les bases des assurances et de l'action sociales. Depuis cette période, un mouvement perpétuel est en action et suppose des défis, des adaptations constantes, de nouvelles formes d'organisations institutionnelles et de management avec, en corollaire, des métiers forts et adaptés et une professionnalisation toujours en veille.

Aujourd'hui, le contexte général est en profonde mutation, on parle même de « changement de paradigme » : accentuation de problématiques sociales complexes, multiplication des acteurs, contextes institutionnels qui invitent à une offre globale de services, et contextes professionnels dont l'exercice quotidien sollicite des outils et des méthodes qui sont sans cesse à revisiter.

Cette dynamique, nécessairement corrélée, peine à être efficiente. Elle peut même, quelquefois, paraître décalée avec une articulation et une réactivité qui n'est pas toujours visible dans le processus des savoirs en action.

Quels que soient les modes de gouvernance, en amont de la mise en œuvre des politiques sociales, la question de la formation aux métiers du social et de la santé, demeure plus que jamais une garantie de qualification, et la qualification un gage de service aux personnes accompagnées.

C'est pourquoi les professionnels du social jouent un rôle primordial dans un contexte de pluralités d'interventions et de publics divers où approches individuelles et collectives sont sans cesse imbriquées et à promouvoir.

La qualité et l'efficacité de l'accompagnement social reposent sur la constance des professionnels, sur leurs implications, sur leurs qualifications, et sur la valorisation et la reconnaissance de leurs missions plurielles.

La qualité des formations est donc au cœur de notre propos.

1. La gouvernance des formations sociales

Les services de tutelle que sont l'Etat et les Régions sont invités à travailler de concert pour que ce paysage soit un puzzle co-construit, particulièrement depuis la récente réintroduction des agréments des établissements de formation à charge de la compétence des services décentralisés des Régions ainsi que la réingénierie des formations en cours dans les services de l'Etat.

Quels sont les liens à l'œuvre entre ces deux protagonistes centraux ? Ils doivent sans doute davantage être affirmés en passant par une évaluation de la première décentralisation des formations opérée en 2004, et des perspectives clairement affichées, pour garantir le cadre général des formations sociales menant aux diplômes d'Etat figurant au Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF).

De son côté, la gouvernance des établissements de formation en travail social se doit de décliner les évolutions des politiques sociales et les conséquences sur les métiers qui y sont liés. Cela devrait se retrouver dans les projets pédagogiques de ces établissements.

Le maintien d'une vision souvent assistantielle est obsolète aujourd'hui et invite à une relecture approfondie, pour viser davantage une autonomie responsable et active des citoyens, même les plus fragiles, au moyen de démarches collectives et de développement coopératif comme le préconisent les auteurs du dernier ouvrage réactualisé en 2017 « en finir avec les idées fausses sur les pauvres et la pauvreté ».

2. Un indéniable atout dans les formations en travail social : l'alternance

A l'heure où l'on parle de la valorisation de l'apprentissage, qui permet de co-cheminer entre les lieux d'action des apprentissages et les lieux du savoir, n'est-il pas opportun de souligner la formidable richesse de l'ingénierie de formation des métiers du social, qui repose sur un principe de base qu'est l'alternance ?

Elle pose indéniablement la question de l'alternance intégrative apparue dans la charte des IRTS depuis 1994, et reprise dans les référentiels des réformes des diplômes en 2000. Elle invite à une stratégie d'engagements réciproques où les finalités et objectifs de formation sont partagés et négociés dans la confiance entre les acteurs.

Cette dimension entre action de terrain et savoirs académiques, bien qu'affichée depuis plus de vingt ans, reste encore à mieux construire et à affiner.

Elle est encore souvent, et malheureusement, non aboutie tant la prédominance des savoirs académiques et les modes d'apprentissage traditionnels prennent le pas sur les évolutions dans les lieux d'action et sur la nécessaire créativité face à la réalité et la complexité des accompagnements. On la trouve quelquefois davantage dans un mouvement d'opposition que d'alliance.

Il y a lieu de considérer l'effort à déployer pour former les futurs professionnels aux évolutions des métiers dans l'accompagnement social.

3. Compétences / pratiques professionnelles

L'aide à un bon positionnement professionnel passe par une bonne connaissance de l'environnement sociétal et de nouvelles postures à investir. Le professionnel du travail social d'aujourd'hui /de demain/ du futur a besoin de compétences complémentaires et/ou nouvelles, parmi lesquelles on trouve les capacités suivantes :

- adapter les réponses aux enjeux en cours, internes et externes, via, entre autre, une bonne observation sociale,
- prendre systématiquement en compte les compétences des personnes accompagnées et celles des tiers (famille, environnement....),
- s'engager dans l'innovation dans les pratiques et des expérimentations qui peuvent servir de leviers au bon positionnement du travail social. Cette dimension invite les établissements de formation en travail social à être des terrains de recherche (recherche-action),
- mobiliser les bons leviers, pour faire face à la complexité des situations d'accompagnement,
- savoir fixer des objectifs avec la personne et pas pour la personne, centrée sur les besoins de la personne, et non sur ceux de l'organisation (prise en compte des nomenclatures Sérafin Ph et Pa, RBPP ANESM et HAS...),
- apprécier et argumenter les impacts qualitatifs et quantitatifs, positifs et négatifs, l'efficacité de son action et de celle de l'équipe pluridisciplinaire,

- garder en perspective une évaluation constante des accompagnements mis en œuvre, appréhendée sous l'angle des résultats obtenus.

Tout ce cheminement montre qu'il est de plus en plus important de décliner ensemble, les services de tutelles, les formateurs et les professionnels de terrain, ce que l'on entend par compétences et pratiques professionnelles.

Cela pourrait aboutir à une nécessaire clarification du rôle spécifique, des missions et des responsabilités de chaque acteur.

Celle-ci doit être engagée sous différents angles et dans une logique de pluridisciplinarité dans l'action sociale. Elle doit préciser, avec un curseur clair, les intérêts, les limites, les complémentarités, l'importance de la notion de référent et ce que cette notion sous-tend dans l'institution, et surtout pour la personne accompagnée, dans une approche globale et environnementale.

La redéfinition des métiers du social, avec de nouvelles formes d'accompagnement et de prise en charge, avec des obligations de rendre compte de l'action et des moyens mis à disposition des bénéficiaires, avec la nécessité d'une rigueur méthodologique, font coexister des logiques parfois antagonistes. Ces logiques, certes souvent antagonistes, peuvent donner lieu à des discussions passionnées et constructives, nécessaires à l'évolution du travail social, si l'on arrive à dépasser le regard sur le seul antagonisme.

Il convient donc de parvenir à concilier protection et autonomie, aide au développement des compétences des personnes accompagnées et contrôle social.

Ainsi, les sollicitations actuelles de l'environnement en mutation mettent en question permanente des pratiques et des choix opérés, ce qui laisse le champ ouvert à de belles perspectives de travail, visant le sens des actions au bénéfice des personnes accompagnées.

C'est cette dimension qui est recherchée autour de « autisme et formation initiale des travailleurs sociaux » proposée par le CRA/Alias et la DR de la région Grand Est qui a d'abord fait l'objet des 2 journées de travail en mars dernier et la réalisation de ce document de synthèse.

4. La pratique en travail social dans le champ de l'autisme

4.1. La pratique dans l'autisme, un nécessaire changement de paradigme

L'autisme bouscule nos représentations, nos points de vue. L'accompagnement des personnes avec autisme nécessite de prendre en compte leurs particularités de fonctionnement et de se laisser enseigner par les personnes avec autisme elles-mêmes. Il s'agit de changer notre regard en portant des lunettes « compréhension de l'autisme ».

Tous secteurs d'intervention voient leurs pratiques remises en question. Le travail social requiert un profond changement de paradigme.

D'une part, vu les particularités de fonctionnement des personnes avec autisme, notamment le déficit d'initiative, le travailleur social ne peut se contenter d'attendre la demande pour construire son projet de vie avec la personne.

D'autre part, les personnes avec autisme ont quelques fois des réponses sociales inattendues, différentes de celles des non-autistes. Elles n'ont pas les mêmes motivations. Par exemple, les relations sociales étant difficiles, elles préféreront, lors des temps libres, s'isoler pour éviter les conversations informelles. Les entretiens d'aide doivent être accompagnés d'outils d'évaluation et d'intervention. En effet, les personnes ayant des difficultés de compréhension de certaines situations et de communication pouvant conduire à des quiproquos, la parole doit être accompagnée de supports de compréhension selon le niveau de chacun (ex : guidance physique, gestuelle et/ou visuelle, observations in situ, scénari sociaux, etc.) De plus, les travailleurs sociaux, au regard de leurs connaissances sur l'autisme, interviennent en interprètes facilitant la compréhension des situations et la communication entre les protagonistes.

Par ailleurs, la remarque des professionnels des établissements scolaires ou médico-sociaux, en parlant d'une personne avec autisme « elle le fait exprès », suite à un comportement-problème, n'a pas lieu d'être. Il s'agit souvent d'un problème lié à une mauvaise compréhension de l'environnement, à des particularités sensorielles ou un problème somatique.

Pour définir les besoins des personnes avec autisme, l'accompagnant doit s'appuyer sur des éléments factuels, concrets. Assurer un accompagnement de qualité demande des qualités telles que des capacités d'adaptation, d'initiative et de créativité, de faire preuve de rigueur, de « bon sens » et de souplesse. Le projet de service doit également prendre en compte les besoins des personnes avec autisme et prévoir le recueil de leurs envies afin que les interventions du travailleur social soient valorisées.

L'accompagnement de ce public nécessite également un travail collectif, à savoir la cohérence de l'équipe d'un même service et la coordination avec les partenaires d'autres institutions. La coopération entre tous les secteurs d'intervention (médico-social/sanitaire/enseignement/insertion) s'impose, ce qui implique de connaître les missions des institutions et les fonctions des professionnels pour définir « qui fait quoi ? ».

Les approches recommandées par la HAS et l'ANESM s'appuient sur les compétences des personnes et non leurs déficits. Elles favorisent une pédagogie de la réussite.

L'intervention auprès d'un public avec autisme est vecteur d'innovation et conduit à des expérimentations favorisant le changement des pratiques professionnelles.

Plus généralement, la société civile peut s'inspirer de ces pratiques qui serviront à tous.

Par exemple :

- Une communication concrète évite les malentendus et facilite les relations sociales. Ex : échanger par SMS ou mail.
- Aménager l'espace et le temps à l'aide d'outils, facilite la vie au quotidien de chacun. Ex : l'utilisation d'une check list, par rapport à des tâches de travail à réaliser, permet à tout salarié une intégration rapide de son poste ; Retrouver facilement sa voiture dans un parking dont les emplacements sont matérialisés à l'aide de différentes couleurs, objets, nombres, etc.
- Favoriser l'estime de soi. Ex : un enfant est davantage motivé à travailler lorsqu'il est encouragé et félicité ; Le salarié lorsqu'il le mérite, attend que son travail soit récompensé par une augmentation.
- Les habitudes/routines sécurisent parce qu'elles rendent l'environnement prévisible. Aller à leur rencontre est coûteux en énergie. Les assurer diminue le stress.

4.2. Méthodologie de l'intervention dans l'autisme

Le changement de paradigme consiste également à « mettre les mots en actes ». Pour ce faire, la méthodologie ci-dessous favorise un accompagnement de qualité respectant les besoins des personnes avec autisme :

1. **Connaitre et comprendre l'autisme :**
 - **Se former, actualiser et réactualiser ses connaissances** pour prendre en compte les particularités de fonctionnement des personnes avec autisme,
 - **Ecouter ce que disent les personnes avec autisme** de la manière dont se traduisent ces particularités,
 - **Avoir une posture adaptée** à leur fonctionnement et en lien avec les exigences d'une situation sociale.
2. **Observer en situation** (aller vers et ne pas attendre la demande ; s'appuyer sur des éléments concrets et ne pas interpréter). Consigner ces observations afin de les partager avec l'ensemble des intervenants. S'appuyer sur l'expertise des aidants familiaux et des professionnels connaissant la personne, afin d'éviter les ruptures de parcours.
3. **Définir les besoins de la personne :**
 - **Analyser tous les paramètres** d'une situation,
 - **Formuler des hypothèses de travail** (et ainsi contribuer à un questionnement permanent) qu'il faudra vérifier et réajuster aux besoins,
 - **Fixer des objectifs fonctionnels.**
4. **Travailler avec la personne** en individualisant l'accompagnement, pour lui permettre d'accéder à un maximum d'autonomie (autonomie supervisée). L'aider à répondre aux questions suivantes :
 - Que dois-je faire ?
 - Combien de fois ?
 - Combien de temps cela durera-t-il ?
 - Que ferai-je après ?
5. **Structurer l'environnement** (activité/tâche, organisation de l'environnement, espace et temps).
6. **Construire des outils** si besoin, notamment dans les domaines de la communication, la socialisation et la compréhension de l'environnement.

En résumé :

Connaitre l'autisme pour évaluer la situation → Définir les besoins de la personne → Intervenir.

Ce qu'il faut retenir

Connaitre et comprendre l'autisme (Se former, actualiser et réactualiser ses connaissances ; Ecouter ce que disent les personnes avec autisme ; Avoir une posture adaptée) → Observer en situation → Définir les besoins de la personne (Analyser tous les paramètres ; Formuler des hypothèses de travail ; Fixer des objectifs fonctionnels) → Travailler avec la personne → Structurer l'environnement → Construire des outils

VII Des ressources dans le domaine de l'autisme

1. Les repères bibliographiques sur l'autisme

1.1. Textes officiels

- Plan Autisme. 3ème plan autisme (2013-2017), présenté par Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, jeudi 2 mai 2013, Paris.
- BAGHDADLI A., (2005). "Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme", Paris, Saint Denis La Plaine : FFP, HAS.
- HAS (2010). "Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale". Paris.
- ANESM (2010). "Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement". Paris.
- HAS (2011). "Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte.". Saint Denis La Plaine.
- ANESM, HAS (2012). "Autisme et autres envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent". Saint Denis.
- Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du comportement (CIM) : « critères diagnostiques pour la recherche », Organisation Mondiale de la Santé, éd. Masson (1994).
- Manuel Diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5ème édition, American Psychiatric association, éd. Masson (2015).

1.2. Ouvrages Généraux

- CAUCAL D., BRUNOD R., (2010). "Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme". Ed. AFD.
- ROGE B., (2003). "Autisme, comprendre et agir". Ed. Dunod.
- SCHOVANEC J., GLORION C., (2015). "Comprendre l'autisme pour les nuls". Broché.
- TARDIF C., GEPNER B. (2014). "L'autisme". Armand Colin.
- VERMEULEN P., (2005). "Comment pense une personne autiste?". Ed. Dunod.

Jeunes enfants

- MOTTRON L., (2016). "L'intervention précoce pour enfants autistes". Ed. Mardaga.
- ROGERS S.J., DAWSON G., (2013). "L'intervention précoce en autisme : Le modèle de Denver pour jeunes enfants". Ed. Dunod.

Habiletés sociales

- BAGHDADLI A., BRISOT-DUBOIS J., (2011). "Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme. Guide pour les intervenants". Elsevier Masson.
- DAVIDSON L.A., OLD K., HOWE C., EGGETT A., (2010). "Intervenir auprès de groupes d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme". Chenelière Éducation.
- HOWLIN P., BARON-COHEN S., HADWIN J., (2011). "Apprendre aux enfants autistes à comprendre la pensée des autres". De Boeck Ed.

Vie affective et sexuelle

- ELOUARD P., (2010). "L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle". AFD.
- HENAULT I., (2010). « Sexualité et syndrome d'Asperger ». Ed. De Boeck.

Manuels et Guides :

- ANDERSON S. A., ARD W. R., DELMOTTE C. et Al. (2012). "Vers un style de vie valorisé. Manuel d'utilisation du programme OPTION". Ed. De Boeck.
- SUSA, (2008). "Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme". AFD Ed.
- "Les enfants atteints de troubles multiples : Un guide pour professionnels, enseignants et parents". (2013). Broché.
- Agence des services sociaux et de la santé de la Montégérie. (2015). "TSA et Neurotypique - Mieux se comprendre - Guide pour comprendre le fonctionnement de la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme"
- Les publications de l'Unapei. Guide "Autisme : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles / Savoir-être et savoir-faire : <http://www.unapei.org/Guide-Autisme-les-recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-Savoir.html>

Autisme sans déficience intellectuelle

- ATTWOOD T., (2009). "Le syndrome d'Asperger". De Boeck.
- FAHERTY C., (2007). "Asperger, qu'est-ce que c'est pour moi ?". AFD Editions.
- MOTTRON L., (2006). "L'autisme, une autre intelligence". Ed. Mardaga.
- SIMONE R., (2013). "L'asperger au féminin". De Boeck.

Témoignages et fictions

- GRANDIN T., (1995). "Penser en image". Odile Jacob.
- HADDON M., (2003). "Le bizarre incident du chien pendant la nuit"
- SCHOVANEK J., (2012). "Je suis à l'est" de Josef. Edition Plon.
- WILLEY L. H., ATTWOOD T., SCHOVANEK J., (2010). "Vivre avec le syndrome d'Asperger; un handicap invisible au quotidien". De Boeck.

1.3. Filmographie

Documentaires

- L'autisme : un nouveau regard (2004 - CECOM Montréal)
- Autimatiquement (2004 - CCC Belgique)
- L'autisme vu de l'intérieur (2004 – CECOM Montréal)
- La vraie planète terre : Caël R. (France 3 Alsace, 2006)
- Le permis de se conduire en pays autiste (2009-Pro Aid Autisme)
- Aspergerland (2010 - APIPA)
- Le cerveau d'Hugo réalisé par Sophie Révil (2012 – France 2)
- Autistes : une place parmi les autres? réalisé par Martin Blanchard et Marina Julienne (2013 – Arte)
- L'autisme en entreprise, c'est possible (2014 - CRA Alsace et Action & Compétence)
- Bulle. Voyage en Autistan (2017 - CRA Alsace et Nord Pas De Calais - Action & Compétence)

Films

- Mon petit frère de la lune, film d'animation, Fondation Orange, (internet)
- Le voyage de Maria, film d'animation, Fondation Orange, (internet)
- Rain Man réalisé par Barry Levinson (1989)
- Snow Cake réalisé par Marc Evans (2006)
- Ben X réalisé par Nick Balthazar (2008)
- Mary & Max réalisé par Adam Elliot (2009)
- Temple Grandin réalisé par Mick Jackson (2010)
- Le monde de Nathan réalisé par Morgan Matthews (2014)

1.4. Outils d'évaluation

- BOGDASHINA O. (2012). "Questions sensorielles et perceptives dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger". AFD Ed.
- MESIBOV G., SCHOPLER E., SCHAFFER B., LANDRUS R. (1997). "Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP)". De Boeck Supérieur.
- SCHOPLER E., LANSING M.D., REICHLER R.J., MARCUS L.M. (2010). "PEP-3 Profil psycho-éducatif". De Boeck Ed.
- WILLAYE E., DEPRez M., DESCAMPS M., NINFORGE C. (2005). "EFI: Évaluation des Compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et adultes ayant de l'autisme ou un handicap mental sévère", Edition : SUSAs-Autisme / France Diffusion.
- VERPOORTEN R., NOENS I., VAN BERCKELAER-ONNES I. (2012) "Évaluer la communication et intervenir". De Boeck Ed.

1.5. Stratégies d'accompagnement

A.B.A.

- L'ABBE Y., MORIN D. (2008). "Comportements agressifs et retard mental: compréhension et intervention", Edition Behaviora, 2ème édition.
- LEAF R., Mc EACHIN J. (2006). "Autisme et A.B.A. : une pédagogie du progrès" Paris : Pearson Education France.
- MAURICE C., (2006) "Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes", De Boeck.
- MC EACHIN J., LEAF R., TAUBMAN M. (2010). "L'approche comportementale de l'autisme », Edition Pearson, Collection Psychologie.
- MONTREUIL N., MAGEROTTE G. (1994). "Pratique de l'intervention individualisée". Bruxelles. De Boeck-Université.
- PEETERS T. (2008) "L'autisme, de la compréhension à l'intervention", Edition Dunod.
- WILLAYE E., MAGEROTTE G. (2003). "L'évaluation fonctionnelle". In J.M. Tassé et D. Morin
- WILLAYE E., MAGEROTTE G. (2008). "Evaluation et intervention auprès des comportements défis". De Boeck.
- WILLAYE E., MAGEROTTE G. (2010). "Intervention comportementale clinique, se former à l'ABA." Bruxelles. De Boeck-Université.
-

Programmation éducative / TEACCH

- BÉLAIR F. (2013). "Enseigner à des élèves ayant des comportements difficiles". Chenelière Éducation.
- MESIBOV G. B. (1995). "Le défi du programme TEACCH". Paris, Pro Aid Autisme.
- MONTREUIL N., MAGEROTTE G. (1994). "Pratique de l'intervention individualisée". Bruxelles: De Boeck-Université.
- SCHOPLER E., LANSING M., WATERS L. (2001). "Activités d'enseignement pour enfants autistes". Masson Ed.

- SCHOPLER E., REICHLER R.-J., LANSING M. (2002) "Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement" (traduction de MILCENT C.). Édition Masson, collection médecine et psychothérapie, 3ème édition, Paris.

PECS (Picture Exchange Communication)

- FROST L., BONDY A. (2002). "The picture exchange communication system training manual". Pyramid Educational Products, Incorporated.
Pour Makaton (encore plus que pour PECS), on obtient un manuel uniquement si l'on a suivi la formation. Cependant, il existe de très nombreux articles sérieux sur internet. (aller sous scholar google pour chercher)

1.6. Articles

- BARON-COHEN S., (1990) "Autisme: un trouble cognitif spécifique, la cécité mentale". International Review of psychiatry Vol. 2, pages 81-90. Traduit dans ANAE 1993, Vol. 5, 146-54.
- SENECHAL, C., RIVIERE-PIGEON, C., (2009) "Impact de l'autisme sur la vie des parents". Québec; Revue santé mentale au Québec, Vol. 34, numéro 1, PP. 245-260.
- MAGEROTTE G., WILLAYE E., BOUCHEZ M.-H. (2008). "Le style d'apprentissage des personnes avec autisme. Comment apprend la personne avec autisme". Anae, 100, 240-244.
- JAMAIN S., BETANCUR C., GIROS B., LEBOYER M., BOURGERON T. (2003). "La génétique de l'autisme". M/S: médecine sciences, 19(11), 1081-1090.
- DIONNE C., BRICKER D., HERGUINDEGUY-LINCOURT M.-C., RIVEST C., TAVARES C.-A., "Présentation d'un outil d'évaluation et d'intervention pour jeunes enfants: système intégré d'évaluation de l'enfant, d'évaluation de l'intervention et de programmation". (AEPS) Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, Vol. 12, numéro 1.21-29.
- GRANDIN T., "Mes expériences avec les problèmes sensoriels de la pensée visuelle et les difficultés de la communication"
Article sur internet site : www.asperansa.org

1.7. Sites Internet

Sites généralistes

- www.autisme.ch
pages : thérapies et prises en charge. « Naissance du programme TEACCH : principes, mise en pratique, évaluation. » 2006. SCHOPLER E.
- www.participate-autism.be
informations parents et accompagnants. Fiches techniques et pratiques.
- www.cra-alsace.net
- www.autisme-ressources-lr.fr
- www.autisme42.org/autisme_files/file/pdf_BD-Sessad-Goelettes-2008.pdf
- www.autismes.fr site de l'association nationale des centres ressources autisme
- www.autisme.qc.ca site de la fédération québécoise de l'autisme

Communication

- www.pecs-france.fr
- www.makaton.fr
- www.lsf dico-inj smetz.fr
- www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/ressources-pictogrammes.pdf

- www.ch-erstein.fr/lespartenaires/pictocom/
- www.pictoselector.eu
- www.sclera.be
- www.catedu.es/arasaac/

Matériel

- www.autismediffusion.com
- www.autitoys.com
- www.hoptoys.fr

Outils d'évaluation

- www.ecpa.fr
pour se procurer l'ECAR T et VABS II
- www.cra-npdc.fr/wp-content/uploads/2012/03/cars.pdf
présentation de l'échelle CARS-T

Note : La plupart des ouvrages, des documents multimédias, des publications scientifiques, des dossiers thématiques cités ci-dessus peuvent être empruntés ou consultés dans les locaux du centre de documentation « Accueil-Information-Documentation-Autisme » (AIDA) du CRA Alsace.

La base de données documentaires ainsi que les productions du CRA Alsace sont consultables sur son site.

2. Une liste d'organismes de formation à l'autisme

- EDI formation, 2791 chemin de St Bernard 06220 VALLAURIS
Tél : 04 93 45 53 18
- CCC-France, 113 rue Charles III, 54000 NANCY
Tél : 03 83 29 47 03
- Formavision, 7 avenue Chopin 17570 LES MATHES
Tél : 09 53 94 35 52
- Polétamine, quartier Plessier, avenue du 8ème régiment de hussards, 68130 ALTKIRCH
Tél : 03 89 07 38 20
- Diplôme Universitaire Autisme, Université de Strasbourg, Service formation continue, 21 rue du Maréchal Lefebvre, 67000 STRASBOURG
Tél : 03 68 85 49 29.

3. Le Centre de Ressources Autisme Alsace

Le Centre de Ressources Autisme, expert dans la connaissance de l'autisme, peut accompagner les centres de formation en travail social dans leurs réflexions sur les enseignements sur l'autisme, autant sur la construction des programmes, leurs contenus et les outils pédagogiques à utiliser.

A.I.D.A

Accueil
Information
Documentation
Autisme

Tout public

- Accueil sur site pour consultation ou emprunt d'ouvrages, documents multimédia, publications scientifiques, dossiers thématiques
- Information et orientation des personnes avec autisme ou autres TED et leur famille sur les possibilités régionales de prise en charge et les aides possibles
- Base de données documentaire sur le site internet
- Contribution à l'organisation de formations en direction de différents publics et sensibilisation aux besoins spécifiques des enfants et adultes avec autisme ou autres TED

Pour toute demande d'information :

www.cra-alsace.net
Téléphone : 03 89 20 11 95
Courriel : aida@cra-alsace.net

Pôle régional pour enfants et adolescents

Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
Hôpital de l'Esau
67200 Strasbourg
Tel : 03 88 11 59 52
Pr Claude Bursztein
Dr Catherine Chabaux
cra.stbg@gmail.com

Pôle départemental pour adultes (67)

EPSAN - 141 Avenue de Strasbourg BP 83
67173 Brumath Cedex
Tel : 03 88 64 57 37
Dr Codruta Ionescu-Ion
Dr Arielle Hochner
secretariatcra67@ch-epsan.fr

Pôle départemental pour adultes (68)

13 rue Charles Sandherr
68000 Colmar
Tel : 03 89 24 99 23
Dr Christian Schaal
Dr Ayman Murad
cra68@cra-alsace.net

AIDA (Accueil, Information, Documentation, Autisme)

13 rue Charles Sandherr
68000 Colmar
Tel : 03 89 20 11 95
Annick Baultsac
aida@cra-alsace.net

Pôle régional pour enfants et adolescents - Antenne 68

Centre Hospitalier de Rouffach
27 rue du 4ème RSM
68250 Rouffach
Tel : 03 89 78 78 10
Pr Claude Bursztein
Dr Michèle Oberlin
cra.enfants@ch-rouffach.fr

www.cra-alsace.net

Centre Ressources Autisme région Alsace

Trois pôles cliniques

un pôle régional pour les enfants et les adolescents
deux pôles départementaux pour les adultes

Un pôle documentation

et d'information spécialisée (A.I.D.A.)

« Les CRA ont pour vocation, en s'appuyant sur des équipes ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des troubles envahissants du développement, l'accueil et le conseil des personnes et de leur famille, l'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies, l'information, la formation, le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme et des troubles apparentés, l'animation de la recherche, sur un territoire donné.

Les CRA n'assurent pas directement les soins, mais interviennent en articulation avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux concernés. »

Sources : Circulaire DGAS /DGS/DHOS/SC/2006/124 du 8 mars 2005

Le CRA Alsace entretient des relations de partenariat avec les instances de tutelle, l'Education Nationale, les dispositifs en milieu ordinaire ou spécialisé et les associations.

Pour qui ?

Les personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED)* de l'enfant à l'adulte

- évaluation diagnostique et fonctionnelle
- soutien après diagnostic et aide à l'orientation
- appui à l'insertion scolaire, sociale et professionnelle
- rencontres à thèmes, partage d'expériences

Les familles des personnes avec autisme ou autres TED

- accompagnement avant et après diagnostic
- rencontres à thèmes, partage d'expériences
- ateliers fraternelles

Les professionnels et tout intervenant auprès des personnes avec autisme ou autres TED,

concernés par l'accompagnement dans toutes ses dimensions : médicale, psychologique, éducative, pédagogique, administrative, sociale et la recherche

- conseil et soutien spécifiques aux équipes : évaluation de situations, de comportements problématiques ; appui à l'utilisation d'outils d'évaluation et à la mise en place d'accompagnements spécifiques ;
- sensibilisation et information
- échanges inter-professionnels, travail en réseau
- participation aux projets et initiatives de recherche

Tout public

- accueil, information
- sensibilisation (journées régionales et départementales)
- organisation et participation à des formations ou des colloques sur les TED
- diffusion des connaissances actuelles

* Ou troubles du spectre de l'autisme (TSA)

CONCLUSION

L'autisme est un enjeu de santé publique important en France. S'appuyant sur le 3^{ème} Plan autisme 2013-2017 et les instructions de la DGCS définissant des objectifs en matière de formation initiale des professionnels, la DRDJSCS de la Région Grand Est site de Strasbourg et le CRA Alsace ont conduit, de juin 2016 à novembre 2017, un projet « Autisme et formation initiale des travailleurs sociaux ». Celui-ci a consisté, dans un premier temps, à réaliser **un état des lieux des enseignements sur l'autisme dans la formation initiale des travailleurs sociaux**, dans les départements du Bas-Rhin et du Haut-Rhin.

Dans un second temps, ayant constaté un manque d'enseignements sur l'autisme ou d'enseignements basés sur des connaissances non-actualisées, **deux journées de travail** ont été organisées les 23 et 24 mars 2017, destinées aux directeurs, responsables de formation et formateurs des centres de formation en travail social. Leur objectif était de présenter et diffuser les connaissances actualisées de l'autisme et d'ouvrir une perspective de réflexions autour des pratiques professionnelles. Les supports de présentation des intervenants de la journée du 23 mars sont visualisables sur les sites internet du CRA Alsace et de la DRDJSCS Grand Est.

Pour finaliser ce projet, ce **document de synthèse** a été élaboré conjointement par le CRA Alsace et la DRDJSCS. Son élaboration s'inscrit dans le souhait de donner une lisibilité et une perspective de réflexion sur l'enseignement de l'autisme aux centres de formation en travail social. Son contenu reprend les éléments pertinents des journées de 23 et 24 mars 2017 (conférences théoriques, présentation de dispositifs, de pratiques professionnelles et de supports pédagogiques) et il est complété par des propositions de contenu des enseignements sur l'autisme s'appuyant sur les connaissances actualisées. Ce document donne des éléments factuels sur l'autisme, la singularité de ce handicap et vise par ricochet un accompagnement adapté des personnes, enfants et adultes avec autisme. Il invite à une démarche d'amélioration continue de la qualité des prestations d'accompagnement et fait indéniablement un lien avec « une réponse accompagnée pour tous » et une mise en perspective avec les RBPP de l'ANESM et de la HAS. Il est donc un support de travail et invite également à construire des ponts avec des spécialistes de la question de l'autisme dans ses dimensions multiples.

A l'aune du 4^{ème} Plan Autisme, le groupe de travail « Autisme et formation initiale des travailleurs sociaux », composé de professionnels du CRA Alsace et de la Conseillère technique régionale en travail social à la DRDJSCS, souligne, d'une part, la responsabilité et la nécessaire implication des centres de formation en travail social, comme condition de réussite de l'enseignement sur l'autisme selon les connaissances actualisées. Il pointe, d'autre part, l'importance d'évaluer **la qualité des enseignements sur l'autisme et des formateurs** (en formations initiales et continues) et l'impact de ces enseignements sur les pratiques professionnelles des travailleurs sociaux. En effet, la formation continue des professionnels nécessite de s'appuyer sur une formation initiale appropriée. Celle-ci permet aux futurs professionnels d'acquérir les bases des interventions recommandées et favorise ainsi, l'actualisation de leurs connaissances tout au long de leur carrière.

Pour assurer un **accompagnement de qualité des personnes avec autisme**, les professionnels doivent prendre en compte leurs particularités de fonctionnement pour définir leurs besoins. Vu la singularité de chaque personne, l'accompagnement doit être individualisé. Et tous les professionnels et aidants familiaux doivent coopérer afin d'éviter les ruptures de parcours.

Les innovations dans l'accompagnement des personnes avec autisme montrent leur pertinence (la coopération entre les différents secteurs d'intervention, la création de dispositifs innovants, l'expérimentation de nouvelles approches, etc.) inspirent les politiques publiques qui veulent promouvoir la généralisation de ces nouvelles pratiques. **Le changement des pratiques professionnelles** est nécessaire pour répondre au mieux à certains publics.

Les personnes avec autisme et leurs familles ont beaucoup à nous apprendre et ils comptent sur nous. En prenant en compte leurs besoins, nous développons notre pratique professionnelle, mais également notre qualité de vie au quotidien. En effet, un environnement structuré et une communication claire et précise servent à tout le monde !

Synthèse de ce qu'il faut retenir

La formation initiale des travailleurs sociaux

Les données transmises par les centres de formation témoignent de l'hétérogénéité et de certaines limites des supports, au niveau de l'actualisation des connaissances, des questions de santé, de la place des familles et de la continuité des parcours notamment, comparativement aux programmes prévus dans les référentiels des diplômes. Afin d'impliquer tous les centres de formation, une analyse renseignée individualisée a été retournée à ceux ayant répondu, un diagnostic sera proposé pour les non participants. Une synthèse nationale et une bibliographie seront envoyées à tous.

Les formateurs formés sont garants de l'adéquation des formations initiales et des pratiques professionnelles attendues sur le terrain. En effet, enseigner l'autisme et ses modalités de prise en charge, tels que définis par les RBPP, permet de répondre aux besoins suscités par l'évolution de l'offre médico-sociale :

- insertion professionnelle facilitée des étudiants formés initialement,
- travail pluri- et interdisciplinaire, partenariat avec les familles,
- ouverture, flexibilité et relais des dispositifs d'accompagnement,
- notion de référence dans la coordination des parcours...

Les outils pédagogiques permettent d'éprouver la pratique des travailleurs sociaux et de la faire évoluer au regard des besoins d'un public nécessitant un accompagnement spécifique :

- prendre en compte les particularités de fonctionnement de la personne,
- ne pas attendre la demande pour proposer une intervention,
- utiliser une communication concrète,
- observer les difficultés en situation,
- travailler les difficultés des personnes par des actions concrètes,
- annoncer les actions.

Les contenus des enseignements à l'autisme : Connaissances et stratégies éducatives

L'autisme est un handicap neurodéveloppemental d'origine pluri-factorielle, dont les troubles évoluent et perdurent à l'âge adulte. C'est un diagnostic « clinique » qui se base sur l'observation d'un ensemble de signes, en l'absence de marqueurs biologiques et génétiques identifiés.

L'autisme est souvent comparé au concept de l'iceberg. La partie émergée représente les comportements « visibles » de la personne. Ces comportements sont la conséquence directe de la partie immergée, ou invisible : un fonctionnement cognitif et perceptif atypique.

Parler de continuum autistique c'est faire le pari de l'évolution des personnes au fil de la vie. Sur la base des évaluations, le projet individuel et les accompagnements formaliseront :

- Quel apprentissage (quoi ?)
- Quelle finalité (pour-quoi ?)
- Quelles stratégies (comment ?)

La communication doit être fonctionnelle. Pour ce faire, elle devra être présentée de façon : visuelle, explicite, concrète, décomposée et organisée. La compréhension de la personne et la cohérence des différents milieux fréquentés par elle seront des éléments indispensables.

Le fonctionnement cognitif de la personne avec autisme fait d'elle un excellent penseur visuel. En revanche, inférer l'implicite est difficile, il faut donc lui donner des repères concrets facilitant la compréhension de son quotidien. Pour ce faire, on pourra l'aider à répondre à ces questions :

- Que dois-je faire ?
- Combien de fois ?
- Combien de temps cela durera-t-il ?
- Que ferai-je après ?

Les sciences du comportement, loin de formater les personnes, permettent de comprendre davantage les fonctions d'un comportement, de favoriser les apprentissages et la diminution des comportements-problèmes.

Des pratiques professionnelles en travail social

Une méthodologie :

Connaitre et comprendre l'autisme (Se former, actualiser et réactualiser ses connaissances ; Ecouter ce que disent les personnes avec autisme ; Avoir une posture adaptée) → Observer en situation → Définir les besoins de la personne (Analyser tous les paramètres ; Formuler des hypothèses de travail ; Fixer des objectifs fonctionnels) → Travailler avec la personne → Structurer l'environnement → Construire des outils

Glossaire des acronymes

| | |
|------------|--|
| ABA | Applied Behavior Analysis (analyse appliquée du comportement) |
| ABC | Autisme Bien Comprendre |
| ADI | Autism Diagnostic Interview |
| ADOS | Autism Diagnostic Observation Schedule |
| AESH | Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap |
| AIDA | Accueil-Information-Documentation-Autisme |
| ALIAS | Alsace Information AutismeS |
| AMP | Aide Médico-Psychologique |
| ANESM | Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux |
| ASS | Assistant de Service Social |
| AVS | Auxiliaire de Vie Sociale / Auxiliaire de Vie Scolaire |
| CAMPS | Centre d'Action Médico-Sociale Précoce |
| CARS | Childhood Autism Rating Scale |
| CASF | Code de l'Action Sociale et des Famille |
| CCC | Centre de Communication Concrète |
| CESF | Conseiller en Economie Sociale et Familiale |
| CIM-10 | Classification Internationale des Maladies - 10ème révision |
| CRA | Centre de Ressources Autisme |
| DASCA | Dispositif d'Accompagnement et de Soins Coordinés pour l'Autisme |
| DGCS | Direction Générale de la Cohésion Sociale |
| DPC | Développement Professionnel Continu |
| DRDJSCS | Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale |
| DSM-5 | Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders - 5ème édition |
| EFI | Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'intervention auprès ado et adultes avec autisme |
| EJE | Educateurs de Jeunes Enfants |
| EMA | Equipe Mobile Autisme |
| ES | Educateur Spécialisé |
| ESAT | Etablissement et Service d'Aide par le Travail |
| ESMS | Etablissement et Service Médico-Sociaux |
| ESPE | Ecole Supérieur du Professorat et de l'Education |
| ESSMS | Etablissement et Service Sociaux et Médico-Sociaux |
| ETS | Educateur Technique Spécialisé |
| FAM | Foyer d'Accueil Médicalisé |
| FHTH | Foyer d'Hébergement des Travailleurs Handicapés |
| HAS | Haute Autorité de Santé |
| HdJ | Hôpital de Jour |
| HPST | Hôpital-Patients-Santé-Territoires |
| IME | Institut Médico-Educatif |
| IMP | Institut Médico-Pédagogique |
| IMPro | Institut Médico-Professionnel |
| MAS | Maison d'Accueil Spécialisé |
| MDPH | Maison Départementale des Personnes Handicapées |
| ME | Moniteur Educateur |
| OPCA | Organismes Paritaires Collecteurs Agréés |
| PECS | Picture Exchange Communication System (outil de communication par échange d'images) |
| PEP/AAPEP | Psycho Educational Profil / Adolescent and Adult Psycho Educational Profil |
| PIJ | Psychiatrie Infanto-Juvenile |
| PP | Projet Personnel |
| PPI | Projet Personnel Individualisé |
| PRS | Projet Régional de Santé |
| RBPP | Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles |
| SAAD | Service d'Aide et d'Accompagnement A Domicile |
| SAMSAH SDI | Service d'Accompagnement Médico-Sociale pour Adultes Handicapés Sans Déficience Intellectuelle |
| SAVS | Service d'Accompagnement à la Vie Sociale |
| SESSAD | Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile |
| TDAAH | Trouble de Déficit de l'Attention / Hyperactivité |
| TEACCH | Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (éducation structurée) |
| TED | Troubles Envahissants du Développement |
| TISF | Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale |
| TOC | Troubles Obsessionnels Compulsifs |
| TSA | Troubles du Spectre de l'Autisme |
| UEMA | Unité d'Enseignement Maternelle Autisme |
| ULIS | Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire |

Document réalisé par :

Fabienne BARTH-FOLTZ Conseillère technique régionale en travail social -

DRDJSCS Grand Est site de Strasbourg

Aurélie CONNAN Educatrice spécialisée - CRA Alsace A68

Emilie FLORENCE Psychologue - CRA Alsace E67

Laura STEYGER Psychologue - CRA Alsace E68

Fabienne VANSTEELANT Chargée de mission - CRA Alsace A67

Relecture :

Valérie PINGET Psychologue - CRA Alsace A67, Présidente d'ALIAS

