

5^{ÈME} JOURNÉE RÉGIONALE SUR L'AUTISME

« Evaluation des besoins des personnes autistes »

16 octobre 2014

Agora - Boulazac



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité

université
de BORDEAUX



Les Papillons Blancs
de Bergerac



5^{ÈME} JOURNÉE RÉGIONALE SUR L'AUTISME

Evaluation des besoins des personnes autistes

Le 16 octobre 2014, le CREAI d'Aquitaine organise à Boulazac la 5^{ème} journée régionale sur l'autisme « Evaluation des besoins des personnes autistes ».

A l'heure où l'objectivisation des pratiques professionnelles est encouragée (Plan autisme 2013-2017, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et de l'ANESM), la question qui se pose est celle d'une meilleure connaissance et prise en compte des besoins des personnes ayant des troubles du spectre autistique (TSA), qui conditionnent les objectifs d'accompagnement qui leur sont proposés et des stratégies d'intervention adaptées et personnalisées.

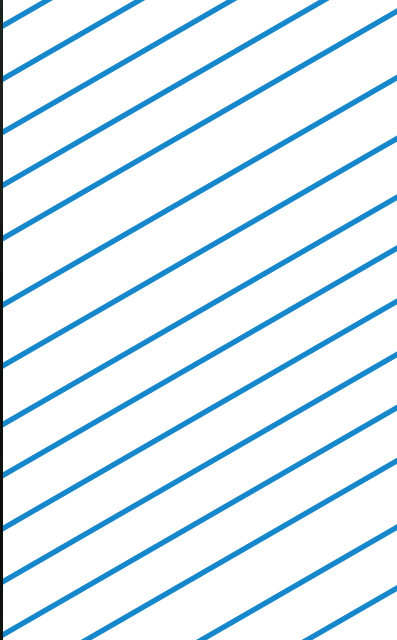
Cet enjeu constitue en effet un véritable défi autant pour les acteurs de terrain, qu'ils travaillent pour des centres ressources (CRA, MDPH), des établissements et services, ou en libéral, que pour les familles.

Les intervenants de cette journée vous proposeront ainsi de mieux identifier les troubles du spectre autistique au regard notamment des progrès de la recherche et de la révision des classifications internationales (DSM 5). Ils nous présenteront les intérêts des évaluations, leurs limites, en ce qui concerne la démarche diagnostique, l'examen cognitif et psychologique et l'évaluation des besoins de compensation.

Seront également présentés des outils à utiliser pour développer des dynamiques et des stratégies d'accompagnement, d'adaptation et de personnalisation auprès des personnes autistes, notamment dans le cadre de l'élaboration des projets personnalisés. Un focus sera particulièrement mis sur des problématiques de l'évaluation somatique et de l'évaluation sensorielle.

Autant d'outils et d'apports théoriques qui permettront à chacun d'avoir une meilleure connaissance des TSA pour mieux les identifier, comprendre leurs origines et d'y faire face en améliorant et approfondissant les pratiques au bénéfice des personnes atteintes ces troubles.





PROGRAMME

L'ÉVALUATION POUR REPÉRER, DÉPISTER, DIAGNOSTIQUER

9h / Etat des lieux des recherches scientifiques sur l'autisme : l'apport de la recherche pour les pratiques professionnelles
[Pr Catherine BARTHÉLÉMY, PAGE 4](#)

9h30 / La démarche diagnostique : quels outils pour les professionnels ?
[Pr Manuel BOUVARD, PAGE 8](#)

10h30 / L'évaluation psycho-développementale chez l'adulte avec autisme
[Céline ROSOLIN, Dr Bernard GARREAU, PAGE 12](#)

11h / Le GEVA-Autisme, guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
[Nicole CLAVAUD, Dominique LAGRANGE, PAGE 16](#)

Mais aussi :
Traduction du DSM 5, [PAGE 34](#)
Synthèse des RBPP, [PAGE 36](#)
Coût économique et social de l'autisme, [PAGE 38](#)
3^{ème} plan autisme, [PAGE 40](#)
ORIS, [PAGE 42](#)
Plan régional autisme, [PAGE 43](#)
Actualité du CREAI, [PAGE 44](#)
Actualité du CRA, [PAGE 46](#)
Références bibliographiques, [PAGE 48](#)

L'ÉVALUATION POUR ACCOMPAGNER, ADAPTER, PERSONNALISER

13h30 / Une dynamique d'accompagnement des structures d'accueil pour adulte avec autisme : le guide du CEAA (Centre Expertise Autisme Adultes),
[Dr Dominique FIARD, PAGE 20](#)

14h / Outils d'évaluation fonctionnelle : quelles utilisations pour quels projets personnalisés ?
[Antoine TANET, PAGE 22](#)

14h30 / Organiser la prise en charge intégrative en fonction de l'évaluation : l'exemple de la mise en œuvre de la Thérapie d'Echange et de Développement dans un IME
[Nicolas VILLOUTREIX, PAGE 24](#)

15h20 / Evaluation somatique : comment repérer la douleur chez les personnes autistes (verbales et non verbales) ?
[Dr Anouk AMESTOY, PAGE 26](#)

15h40 / Evaluation sensorielle : comment repérer et appréhender les expériences sensorielles des personnes autistes ?
[Karima MAHI, PAGE 30](#)

16h30 / Conclusion et perspectives
[Olivier MASSON, PAGE 32](#)



Etat des lieux des recherches scientifiques sur l'autisme

L'apport de la recherche pour les pratiques professionnelles

Résumé

Si la cause de l'autisme n'est pas à ce jour élucidée, les mécanismes cérébraux mis en jeu dans ce trouble du développement se précisent peu à peu. [Différentes fonctions de la sensori-motricité intentionnelle réciproque apparaissent altérées](#) très tôt dans la vie chez les personnes avec autisme : trouble de l'exploration visuelle des visages, réactivité atypique des systèmes cérébraux miroirs, anomalie du décodage de la voix humaine, problèmes d'orchestration (regard, voix, geste).

La connaissance des particularités de fonctionnement sensoriel, moteur et cognitif de ces personnes induit des adaptations de nos interventions, aides et accompagnements dans les différents environnements et tout au long de la vie : adaptation de l'environnement sensoriel, utilisation de supports visuels, structuration du temps et de l'espace pour une meilleure prévisibilité et une facilitation des enchaînements dans la vie quotidienne et du travail.

Les fonctions cérébrales, les systèmes neuronaux sont, chez l'enfant, dotés d'une « plasticité », d'une malléabilité qui seraient maximales dans les 4 premières années de vie et qui durent toute la vie. Sur la base de ces conceptions neurofonctionnelles du développement et de plasticité, les interventions dites précoces dont l'un des prototypes est la Thérapie d'échange et de développement (Barthélémy et al. 1995) sont maintenant proposées. La mise en jeu « synchronisée » des fonctions sociales donne des résultats très encourageants : de possibles récupérations fonctionnelles cérébrales paraissent sous-tendre les progrès comportementaux et l'acquisition de nouvelles habiletés adaptatives et de communication.

Pr Catherine BARTHÉLÉMY, Médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste au CHRU de Tours - Inserm U930

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Notes ...

QUELS SONT LES CHANGEMENTS OPÉRÉS PAR LE DSM-V* POUR LE DIAGNOSTIC DES TSA ?

Cinq principaux changements :

- Le nouveau système de classification élimine les sous-catégories précédemment utilisées dans le spectre de l'autisme, y compris le syndrome d'Asperger, TED non spécifiques, troubles désintégratifs de l'enfance et les troubles autistiques. Ces sous-catégories sont désormais regroupées sous une appellation commune et plus large qui est : les troubles du spectre autistique (TSA).
- La triade autistique est remplacée par une dyade. Au lieu de trois domaines de symptômes de l'autisme (Altération qualitative des interactions sociales, Altération qualitative de la communication, Intérêts restreints et stéréotypés), deux catégories seront utilisées : Altération de la communication sociale et Intérêts restreints et stéréotypés (social communication impairment and restricted interests/repetitive behaviors). Dans le cadre du DSM-IV, une personne était diagnostiquée TED lorsqu'elle avait au moins 6 déficits (sur 12) dans les interactions sociales, la communication et/ou des comportements répétitifs et stéréotypés. Dans le cadre du DSM-5 pour poser le diagnostic, il faudra que la personne ait au moins 3 déficits ou altérations dans la communication sociale et au moins 2 symptômes dans la catégorie intérêts restreints et stéréotypés. Dans la seconde catégorie, un nouveau symptôme sera inclus : hyper-ou hypo-réactivité sensorielle ou intérêts inhabituels dans les aspects sensoriels de l'environnement (*hyper- or hypo-reactivity to sensory input or unusual interests in sensory aspects of the environment*).
- Les symptômes peuvent actuellement être présents, ou signalés dans l'histoire passée.
- En plus du diagnostic, chaque personne sera également évaluée sur toute cause génétique connue (par exemple le syndrome de l'X fragile, le syndrome de Rett), le niveau de langue et les déficiences intellectuelles, et la présence de troubles médicaux, comme des convulsions, l'anxiété, la dépression et / ou des problèmes gastro-intestinaux
- Le groupe de travail a ajouté une nouvelle catégorie appelée « troubles de la communication sociale » (Social Communication Disorder - SCD). Cela permettra un diagnostic des troubles de la communication sociale, sans la présence d'un comportement répétitif.

Note :

Le DSM a été publié en anglais le 18 mai 2013, il ne fait pas encore l'objet d'une traduction française. Les traductions officielles seront donc susceptibles d'être différentes de celles proposées ici.

* Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



LA DÉMARCHE DIAGNOSTIQUE

Quels outils pour les professionnels ?

Résumé

La démarche diagnostique va associer 3 volets :

- **L'établissement d'un diagnostic nosologique** : Il s'agit de donner un nom au trouble présenté par la personne. Actuellement, le diagnostic de l'autisme repose sur le repérage d'un certain nombre de signes comportementaux. En France, il est recommandé d'utiliser les critères de la Classification Internationale des Maladies (CIM – 10), éditée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Afin d'aider à l'établissement ou la confirmation du diagnostic nosologique, des questionnaires et des procédures d'observation standardisés ont été mis au point. Les plus utilisés sont l'Autism Diagnosis Interview (ADI), l'Autism Diagnosis Observation Schedule (ADOS) et la Childhood Autism Rating Scale (CARS).
- **Une évaluation fonctionnelle individualisée** : Indépendamment du diagnostic nosologique, un certain nombre de domaines doivent être systématiquement évalués. Les modalités de ces évaluations sont variables d'une équipe à une autre. Mais l'objectif reste que chaque enfant bénéficie au minimum d'une évaluation psychologique, d'un examen du langage et de la communication et d'un examen du développement psychomoteur et sensori-moteur.
- **La recherche de pathologies associées** : L'association à l'autisme d'anomalies, troubles ou maladies est fréquente. Il est donc recommandé qu'un certain nombre d'examens soient proposés. A titre systématique doivent être pratiqués un examen de la vision et de l'audition, une consultation neuropédiatrique, une consultation génétique avec caryotype standard et recherche du syndrome de l'X fragile. En fonction des consultations neuropédiatriques et/ou génétiques, d'autres examens vont compléter le bilan.

L'évaluation fonctionnelle recommandée a pour objectif de préciser les difficultés mais surtout les capacités de chaque enfant dans les différents domaines évalués. Ces évaluations doivent permettre d'affiner et d'adapter les prises en charge proposées. La répétition de ces évaluations à intervalles réguliers permet de suivre l'évolution de l'enfant et d'adapter constamment la prise en charge dans le cadre d'un projet individualisé. Il est fondamental que la procédure de diagnostic s'articule le plus étroitement possible avec la prise en charge.

Pr Manuel BOUVARD, Chef du pôle de pédopsychiatrie universitaire
Responsable médical du CRA Aquitaine

Source : <http://www.craif.org/le-diagnostic-7-47-la-procedure-diagnostique-de-l-autisme-et-des-troubles-envahissants-du-developpement.html>

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Notes ...

[illegible]

LE M-CHAT

Le Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) est un test qui permet de détecter les premiers signes de l'autisme chez les enfants âgés de 16 à 30 mois.

Questionnaire pour les parents

Le questionnaire doit être rempli en se basant sur le comportement habituel de l'enfant. Il convient d'essayer de répondre à toutes les questions. Si le comportement est exceptionnel (s'il n'a été observé qu'une ou deux fois seulement), il faut répondre à l'item par la négative.

1. Votre enfant aime-t-il être balancé sur vos genoux ? Oui/Non
2. Votre enfant s'intéresse-t-il à d'autres enfants ? Oui/Non
3. Votre enfant aime-t-il monter sur des meubles ou des escaliers ? Oui/Non
4. Votre enfant aime-t-il jouer aux jeux de cache-cache ou 'coucou me voilà' ? Oui/Non
5. Votre enfant joue-t-il à des jeux de faire semblant, par exemple, fait-il semblant de parler au téléphone ou joue-t-il avec des peluches ou des poupées ou à d'autres jeux ? Oui/Non
6. Votre enfant utilise-t-il son index pour pointer en demandant quelque chose ? Oui/Non
7. Votre enfant utilise-t-il son index en pointant pour vous montrer des choses qui l'intéressent ? Oui/Non
8. Votre enfant joue-t-il correctement avec de petits jouets (des voitures, des cubes) sans les porter à la bouche, tripoter ou les faire tomber ? Oui/Non
9. Votre enfant amène-t-il des objets pour vous les montrer ? Oui/Non
10. Votre enfant regarde-t-il dans vos yeux plus d'une seconde ou deux ? Oui/Non
11. Arrive-t-il que votre enfant semble excessivement sensible à des bruits ? (jusqu'à se boucher les oreilles) ? Oui/Non
12. Votre enfant vous sourit-il en réponse à votre sourire ? Oui/Non
13. Votre enfant vous imite-t-il ? (par exemple, si vous faites une grimace, le ferait-il en imitation ?) Oui/Non
14. Votre enfant répond-il à son nom quand vous l'appellez ? Oui/Non
15. Si vous pointez vers un jouet de l'autre côté de la pièce, votre enfant suivra-t-il des yeux ? Oui/Non
16. Votre enfant marche-t-il sans aide ? Oui/Non
17. Votre enfant regarde-t-il des objets que vous regardez ? Oui/Non
18. Votre enfant fait-il des gestes inhabituels avec ses mains près du visage ? Oui/Non
19. Votre enfant essaie-t-il d'attirer votre attention vers son activité ? Oui/Non
20. Vous êtes-vous demandé si votre enfant était sourd ? Oui/Non
21. Votre enfant comprend-il ce que les gens disent ? Oui/Non
22. Arrive-t-il que votre enfant regarde dans le vide ou qu'il se promène sans but ? Oui/Non
23. Votre enfant regarde-t-il votre visage pour vérifier votre réaction quand il est face à une situation inhabituelle ? Oui/Non

Comment interpréter le M-Chat ?

Il faut suspecter des signes d'autisme quand l'enfant n'obtient pas les mêmes réponses que sur la grille de cotation :

- soit à deux des items considérés comme critiques,
- soit quand il n'obtient pas les mêmes réponses à trois items.

Les réponses oui/non sont traduites en réponses normale/à risque autistique. Ci-dessous sont les réponses à risque autistique. Les items en italiques gras sont les items critiques soit les items numéro 2, 7, 9, 13, 14 et 15.

1. Non	6. Non	11. Oui	16. Non	21. Non
2. Non	7. Non	12. Non	17. Non	22. Oui
3. Non	8. Non	13. Non	18. Oui	23. Non
4. Non	9. Non	14. Non	19. Non	
5. Non	10. Non	15. Non	20. Oui	

Source : Robins, D., Fein, D., Barton, M., & Green, J., (2001). The Modified Check-List for Autism in Toddlers : An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders. 31 (2), 131-144
Copyright : ©1999 Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton.

AVERTISSEMENT : IL N'EST PAS DIT QUE TOUS LES ENFANTS DÉTECTÉS À RISQUE AUTISTIQUE PAR LE M-CHAT AURONT UN DIAGNOSTIC D'AUTISME. CEPENDANT, CES ENFANTS DEVRAIENT AVOIR UNE ÉVALUATION PLUS APPROFONDIE PAR DES SPÉCIALISTES.



L'EVALUATION PSYCHO-DÉVELOPPEMENTALE

de la personne avec autisme

Résumé

L'évaluation psycho-développementale est au cœur de l'évaluation pluridisciplinaire de la personne avec autisme.

A partir d'une présentation de cette évaluation, nous vous proposons d'en dégager les intérêts mais aussi les enjeux pour l'élaboration des projets personnels individualisés.

A travers la rencontre avec la personne, le psychologue clinicien essaye de comprendre le fonctionnement psychique et relationnel de la personne avec autisme afin d'élaborer une réponse appropriée à la question posée (demande diagnostic, bilans fonctionnels, PEI, troubles du comportement, ...). Il prend également en compte la complexité de chaque personne examinée, la situant dans un contexte familial, éducatif, social et culturel.

Le bilan psycho-développemental permet également d'établir [le profil cognitif de la personne](#), le repérage de signes cliniques pathologiques (mission de dépistage). Enfin, il participe à l'élaboration du diagnostic.

Le psychologue dispose d'[outils spécifiques](#) facilitant l'analyse des profils développementaux. Des aménagements (structuration espace/temps) sont nécessaires lors de ces bilans.

Céline ROSOLIN, Psychologue clinicienne, Fondation John Bost et CRA Aquitaine
Dr Bernard GARREAU, Neurologue, Fondation John Bost

[illegible]

DÉMARCHE QUALITÉ

Les enfants et adolescents avec un TSA peuvent être accueillis dans des établissements médico-sociaux. Depuis 2002, une loi fait obligation à ces établissements d'évaluer leurs pratiques. Autisme France a élaboré une « démarche Qualité » qui va au delà de cette obligation en proposant une évaluation spécifique à l'autisme et autres TSA. Cette démarche vise à déterminer si les structures évaluées offrent un service de qualité aux personnes autistes «spécifique» d'une part et «adapté à l'autisme» d'autre part.

Pour cela différents outils sont mis à la disposition des établissements et services accueillant un public autiste (gratuitement) :

- Un référentiel (les grilles)
- Une procédure qui garantie l'objectivité et la cohérence avec des examinateurs différents
- Un moyen de pérenniser la qualité

Cette démarche a été construite à partir du référentiel « *APQI : Autism Program Quality Indicators* » (2001), une grille officielle de l'Etat de New York pour tout service accueillant des enfants autistes entre 3 et 20 ans.

Les grilles disponibles

- Intervention précoce et SESSAD
- Enfants (6-20 ans) externat
- Enfants (6-20 ans) internat
- Adulte externat
- Adultes internat

Plus d'information sur le site internet d'Autisme France

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



LE GEVA-AUTISME

Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée

Résumé

Afin de répondre aux besoins de compensation de la personne autiste la MDPH des Pyrénées-Atlantiques représentée par son directeur Monsieur Dominique Lagrange et l'association « Autisme Pau Béarn Pyrénées » représentée par son président Monsieur Christian Sottou ont sollicité Autisme France pour conduire ensemble un travail d'exploration de l'outil d'évaluation que constitue le Guide GEVA (Guide d'Evaluation des besoins de compensations des personnes handicapées - conçu par la CNSA), puis d'adaptation de celui-ci à la problématique TED/TSA.

Ce travail a été effectué par des professionnels de l'autisme, entre autres du CRA d'Aquitaine. L'objectif était de construire un [outil d'évaluation des besoins de compensation](#), dans le respect des [recommandations de la HAS et de l'ANESM](#), qui soit commun à tous les professionnels tant sur le plan du vocabulaire que sur le plan des informations qu'il permettra de recueillir.

Ce guide d'évaluation doit pouvoir permettre à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH des Pyrénées-Atlantiques d'établir le [plan de compensation personnalisé de la personne TED/TSA](#) en prenant en compte les différents domaines fonctionnels spécifiques à son handicap, l'adaptation aux différents lieux de vie, à tous les âges de la vie.

Nicole CLAUD, Vice présidente d'Autisme-Rhône
Dominique LAGRANGE, Directeur de la MDPH 64

LES RBPP SUR L'AUTISME :

- Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, ANESM (mars 2012)
- Autisme : État des connaissances partagées, HAS/ANESM (janvier 2010)
- Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED, HAS/ANESM (janvier 2010), recommandation centrée sur le respect, la dignité et les droits des personnes avec TED
- Deux recommandations relatives au diagnostic, chez l'enfant (Fédération française de psychiatrie/HAS en 2005) et chez l'adulte (HAS en 2011)

This image shows a full page of blank, lined paper. It features approximately 20 evenly spaced horizontal blue or grey lines across its entire width. The lines are uniform in thickness and spacing, providing a guide for handwriting. There are no margins, text, or other markings on the page.

http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB133/B133_4-fr.pdf

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Notes ...

LE RÔLE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE D'UN ENFANT OU ADOLESCENT AVEC TSA SOURCE : ANESM (AVRIL 2012)

1

Le diagnostic

Le médecin généraliste cherche à déceler les signes évocateurs de trouble envahissant du développement (TED). Ceux-ci sont définis comme un groupe hétérogène de troubles qui se caractérisent par :

- des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques ;
- des altérations qualitatives de la communication ;
- un comportement au caractère restreint, répétitif et stéréotypé.

Certaines manifestations ne sont pas spécifiques : phobies, perturbations du sommeil et de l'alimentation, crises de colère, gestes autoagressifs. L'autisme infantile, qui représente un tiers des TED, se manifeste avant l'âge de 3 ans.



2

L'évaluation initiale

- Dans les trois mois après la première consultation pour TED, le généraliste effectue une évaluation somatique qui vise à :
 - apprécier l'état de santé global de l'enfant/adolescent, repérer notamment les troubles auditifs ou visuels, du sommeil, de l'alimentation et de la propreté ;
 - rechercher des pathologies ou symptômes fréquemment associés aux TED : épilepsie, trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).
- Le généraliste doit pouvoir disposer des moyens de communication habituels de l'enfant (dessins, images, éventuellement texte, etc.).



3

Le projet personnalisé

- Dans les 3 mois qui suivent le diagnostic : mise en œuvre par les professionnels qui suivent l'enfant, dont le généraliste, d'un projet personnalisé d'interventions coordonnées, globales, éducatives et thérapeutiques.
- Ce projet, à débiter dans les 3 mois qui suivent le diagnostic et si possible avant l'âge de 4 ans, vise à améliorer le fonctionnement et la participation sociale de l'enfant dans chacun des domaines de développement altérés.



4

Le suivi au long cours

- Le médecin généraliste réalise le suivi somatique :
 - au minimum une fois par an, plus fréquemment en cas de prescription médicamenteuse ;
 - au minimum tous les 6 mois en cas de syndrome de Rett pour, notamment, assurer une surveillance orthopédique du rachis ;
 - chaque fois qu'une autre maladie est suspectée, et en cas de changement brutal ou inexplicable de comportement.

- Ce suivi somatique inclut une prise en charge médicale classique, identique à celle de tout enfant ou adolescent, qui comprend notamment des actions de prévention et de promotion de la santé :
 - vaccinations, y compris saisonnières, préconisées par le calendrier vaccinal ;
 - observance des conseils d'hygiène de vie (diététique et exercice) ;
 - dépistage ciblé du risque carieux par un dentiste.
- Il inclut également des actions spécifiques qui consistent en particulier à :
 - rechercher des affections ou symptômes fréquemment associés aux TED ;
 - prescrire les examens de surveillance de la tolérance recommandés en cas de renouvellement de prescriptions de psychotropes.





DYNAMIQUE D'ACCOMPAGNEMENT

des structures d'accueil pour adultes avec autisme

Résumé

Dans le quotidien, la posture de réflexion sur l'adaptation de l'environnement à la personne avec autisme est une exigence. Elle ne peut se mettre en oeuvre que si une dynamique forte anime le milieu accompagnant.

Pour poser ce préalable, le « [Guide CEAA - Accompagnement de l'accueil d'adultes avec autisme sévère \(et/ou déficience intellectuelle\)](#) » peut être facilitant, médiateur d'un travail en synergie des différents intervenants interdisciplinaires. L'exposé de ce jour en présente les contours.

Dr Dominique FIARD, Psychiatre au CHU de Niort, CEAA



GUIDE À L'USAGE DES STRUCTURES D'ACCUEIL D'ADULTES AVEC AUTISME SÉVÈRE

- Bilan Initial Trajectoire Patient (B.I.T.P. / BTP)
- Document des Connaissances au Quotidien/ Cellule Interdisciplinaire de Réflexion (Do.C.Q. / CIR)
- Recueil Chronologique Interdisciplinaire (Re.C.I.)
- Modèle et évaluation annuelle de Projet Psycho-Educatif Individualisé (P.P.E.I.)
- Support pour l'Evaluation Fonctionnelle et l'Intervention sur le Comportement (S.E.F.I.C.)
- Aide aux démarches d'investigations somatiques pour adultes avec autisme

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



OUTILS D'ÉVALUATION FONCTIONNELLE

quelles utilisations pour quels projets personnalisés ?

Résumé

Après quelques remarques introductives sur les différentes démarches d'évaluation de la personne autiste et ses spécificités, je présenterai les nouveaux outils à la disposition des équipes d'encadrement pour l'évaluation globale mais aussi focale. Nous disposons désormais de [batteries d'évaluation globale réactualisées](#), le [PEP](#), l'[AAPEP](#), la [TTAP](#) ou l'[EFI](#). Mais nous disposons aussi de nouveaux outils qui nous permettent de mieux appréhender des domaines spécifiques comme la sensorialité ou les moyens de communication et qui répondent donc aux recommandations de la HAS.

Cette présentation sera aussi l'occasion de discuter des [spécificités de l'évaluation de l'adulte encore trop calquée sur celle de l'enfant](#) alors que nous le verrons, exemple à l'appui, qu'il est risqué d'utiliser des outils d'évaluation développementaux pour évaluer les compétences fonctionnelles de personnes adultes avec de nombreuses comorbidités.

Antoine TANET, Neuropsychologue, FORMAVISION-AUTISME

LE PROGRAMME AUTISME DE SANTÉ ORALE (PASO)

Des outils pour améliorer l'hygiène bucco-dentaire des personnes avec TSA.

L'association SOHDEV a développé des outils de médiation et de communication dédiés aux enfants et adolescents avec autisme qui rencontrent des difficultés à gérer quotidiennement leur santé bucco-dentaire. Inspiré de la méthode TEACCH, le PASO se compose d'un guide, de films, d'affiches, de pictogrammes... afin de préparer 3/4 semaines à l'avance la visite de la personne avec TSA chez le dentiste.

Les outils du PASO sont disponibles sur le site de SODHEV. Grâce au soutien de la Fondation Orange, ils sont gratuits pour les familles. Une mallette pédagogique est également disponible à destination des aidants professionnels qui accompagnent des enfants avec autisme au sein d'établissements médico-sociaux (60 euros par mallette).

Le PASO sur le site de SODHEV :
www.sohdev.org/autisme-et-sante-oreale



This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



EXAMINER LA PRISE EN CHARGE INTÉGRATIVE EN FONCTION DE L'ÉVALUATION

l'exemple de la mise en oeuvre de la Thérapie d'échange et de Développement dans un IME

Résumé

L'IME spécialisé Regain-Rosette à Bergerac s'est doté d'un soin spécifique pour les enfants porteurs d'autisme : la TED. Cette thérapie d'échange et de développement a pour objet la [stimulation des fonctions déficientes liées à la communication](#) ; elle opère par le biais de jeux et d'échanges divers et s'accompagne nécessairement d'évaluations qui permettent d'orienter les exercices et les échanges qui sont proposés au cours de la thérapie. Le principal outil d'évaluation utilisé est l'ECA ([Echelle des Comportements Autistiques](#)). Utilisé en amont du soin et répété au cours des séances cet instrument permet, avec les autres éléments d'évaluation clinique, de dresser un bilan initial de l'enfant, d'évaluer l'efficacité de la thérapeutique et de modifier celle-ci en fonction de l'évolution constatée.

Par ailleurs, une autre forme d'évaluation se dessine par l'[utilisation de la vidéo](#). Outil d'objectivation du réel, elle vient soutenir la nécessaire observation clinique, complément indispensable des échelles. Le recueil des données par la vidéo donne sens en permettant un arrêt sur image du déroulé des séances, une restitution juste des éléments de travail ; elle vient également aider à neutraliser les éléments de contre-transfert du thérapeute en doublant son regard de l'observation du superviseur. Notre intervention prend appui sur des séquences vidéo, indiquant concrètement le bénéfice, mais aussi les limites de l'utilisation conjointe de ces différents outils.

Nicolas VILLOUTREIX, Directeur du secteur enfants, Papillons blancs de Bergerac

[illegible]



EVALUATION SOMATIQUE

Comment repérer la douleur chez les personnes autistes verbales et non verbales ?

Résumé

Longtemps ignorée, la douleur des personnes souffrant de pathologie mentale et troubles neuro-développementaux tels que les troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) est considérée comme l'une des plus difficiles à prendre en charge. La douleur non exprimée ne joue plus son rôle d'alerte à la menace vitale et contribue à l'augmentation de la mortalité liée à des pathologies somatiques dans ces populations dites vulnérables, notamment chez les adultes avec TSA⁽¹⁾⁽³⁾⁽⁴⁾, chez qui la prescription de psychotropes compliquent les mesures d'hétéro-évaluations classiques.

Certaines études expérimentales ont montrés que ces groupes de patients présentent des particularités nociceptives avec des seuils à la nociception augmentés ou des réactions paradoxales, mais les résultats sont contradictoires⁽²⁾.

En effet, au delà de l'atteinte des processus cognitifs, les troubles de la communication chez les personnes avec TSA sont à ce jour considérés comme la principale cible des interventions à mener dans les cadres psycho éducatifs et thérapeutiques afin de mieux prévenir et dépister la douleur chez ces patients hautement vulnérables».

Dr Anouk AMESTOY, Psychiatre et Responsable du pôle formation, CRA Aquitaine

Bibliographie

1. Bilder et al., *Excess Mortality and Causes of Death in Autism Spectrum Disorders: A Follow up of the 1980s Utah/ UCLA Autism Epidemiologic Study*. *J Of Autism and Developmental Disorders*. 2013 May ; 43 (5) :1196-1204.
2. Allely et al., *Pain Sensitivity and Observer Perception of Pain in Individuals with Autistic Spectrum Disorder : Review Article*. *The Scientific World Journal*. 2013 Apr ; Vol 2013/Article ID 916178.
- 3- Dubois A, Rattaz C, Pry R, Baghdadli A. [Autism and pain - a literature review]. *Pain Res Manag*. 2010;15(4):245-53.
- 4- McGuire BE, Daly P, Smyth F. *Chronic pain in people with an intellectual disability: under- recognised and under-treated?* *J Intellect Disabil Res* 2010;54(3):240-5.

« L'auteur n'a pas de conflit d'intérêt ».

[illegible]

APPLICATIONS POUR L'AUTISME

Communication



LearnEnjoy Basics : propose un contenu éducatif adapté, pour enseigner aux enfants avec autisme les compétences de base de la communication (réceptif, expressif), de compréhension et de logique, d'autonomie et amorcer les activités pré-scolaires.



LearnEnjoy Progress : contenu éducatif adapté, pour enseigner aux enfants avec autisme les compétences de communication, de logique... Progress permet d'initier l'apprentissage de la conversation, de l'alphabet et des mathématiques.



LearnEnjoy PreSchool : mène vers une communication plus riche et plus complexe, développe le raisonnement et consolide les compétences scolaires de base.

<https://itunes.apple.com/fr/app/basics-by-learnenjoy-pratiques/id555405273?mt=8>

Appytherapy : clavier adaptatif

Niki Talk : outil d'aide à la communication élaboré par un parent pour communiquer avec son enfant atteint d'autisme. Français/Espagnol. Multiplateforme.

TalkRocket Go: aide à la communication facile à utiliser pour les personnes ayant des troubles de la parole et du langage. Français/Espagnol. IOS

Imagier parlant : imagier pour les tout-petits (1 à 4 ans)

My Family N Pals : Application basée sur l'analyse du comportement appliquée (ABA)

TalkTablet FR : application de communication alternative

iTalk Recorder : application d'enregistrement

Comooty : aide à la communication

iComm : aide à la communication par les images et le son

Phrase Board : clavier communicant

Speak it! : solution de Text-To-Speech (écrit vers l'oral)

Verbally : solution de Text-To-Speech (anglais)

VocaBeans FR : aide à la communication

iPrompts : emploi du temps avec timer (anglais)

Autism Track : un outil permettant aux aidants de suivre des interventions, comportements et symptômes (anglais)

E-Mintza : logiciel personnalisable et dynamique de communication améliorée et alternative



AUTONOMIE

çATED : application développée spécifiquement pour les personnes TED. Emploi du temps visuel simple avec timer

MARTi : Mon Assistant à la Réalisation de Tâches Interactif

Time-Timer : en anglais mais simple d'utilisation pour les francophones

Apprendre à Lire L'heure

2Do : aide à la réalisation de tâches

One Voice : application de communication alternative (anglais)

Proloquo2go : application de communication alternative (anglais)

Predictable : application de communication alternative (anglais)

COMPÉTENCES MOTRICES

Slide & Spin : outil d'aide au développement des capacités motrices fines au moyen de quatre mouvements de base : Tourner, glisser, pivoter et appuyer sur un bouton.

Dexteria : ensemble d'exercices thérapeutiques pour les mains visant à améliorer la motricité fine et la préparation à l'écriture.

123 rigolo : Travaille l'orientation spatiale

INTERACTIONS SOCIALES

JeStiMule (Serious Game) : Jeu Educatif pour la Stimulation Multisensorielle d'Enfants atteints de troubles envahissants du développement

Autismo : reconnaissance des émotions et expressions faciales à partir de 3 types de jeux (paires, intrus, devinettes). Pas de configuration possible.

Touch and Learn – Emotions : reconnaissance des émotions

EDUCATIF/APPRENTISSAGES



LearnEnjoy : toutes les activités de LearnEnjoy sont en lien avec le socle commun de connaissances et de compétences de l'Education Nationale. Un vrai plus pour favoriser l'inclusion scolaire des enfants avec handicap : ils peuvent aller en classe (maternelle ou CLIS) avec des manuels adaptés qui respectent le programme !



Collège+ : contient des applications personnalisées d'assistance à la vie scolaire et des applications de remédiation communicationnelle sous forme de jeux éducatifs. Français. Disponible sur Ipad. Gratuit.

Directions : Travaille l'orientation spatiale

Do as me (Comme moi) : Pour reproduire des tracés

iTooch : programmes scolaires en fonction des matières (maths, français...) et des niveaux (CM1, CM2...)

Lexico comprendre : Compréhension de concepts de base (taille, espace, etc.) et de phrases à l'écrit avec lecture audio de la consigne.

Little Things : Des petits items à chercher dans un collage plus grand

Matrix match : Aide au développement des capacités de perception visuelle

My mosaic : Jeu interactif de mosaïques avec modèles

Passeport CE1/CP

Quadrillages : Travaille le dessin libre, la reproduction de modèle, la symétrie axiale et centrale dans une feuille/écran quadrillé

Sound Touch Lite : son ou le mot qui est associé à une touche

Suis le modèle (Follow the model) : Reproduction de dessin dans une grille de 4 cases par 4 cases

The fastest finger : pour travailler la coordination œil-main, la mémoire et la vitesse de réaction.

Tiny Tap : Permet aux parents et aux enfants de créer des activités sur iPad, une photo, l'enregistrement de questions, le traçage des réponses.



STIMULATIONS SENSORIELLES

Cause and Effect : Sensory Light Box : application de stimulation sensorielle simple.

Tesla Toy : jeu de stimulation sensorielle. Interface très simple. Le(s) doigt(s) produit des effets spécifiques à l'écran.



ÉVALUATION SENSORIELLE

Comment repérer et appréhender les expériences sensorielles des personnes autistes ?

Résumé

95 % des personnes ayant un syndrome autistique, présenteraient des particularités de nature sensorielle.

La fréquence élevée des stéréotypies, maniérismes et de certains comportements «étranges» et/ou problématiques est directement en lien avec les processus de traitement de l'information sensorielle.

Il en est de même pour la [présence d'îlots d'aptitudes extraordinaires](#), hélas pas toujours mis en évidence ou valorisés dans l'idée d'un meilleur épanouissement.

S'informer sur les expériences sensorielles vécues par les personnes autistes, évaluer de façon formelle ou dresser même informellement un [profil sensoriel](#) aide à prendre en considération leurs besoins, préférences et à contribuer à leur garantir une meilleure qualité de vie.

La connaissance progressant grâce notamment au récit du vécu de l'intérieur des personnes autistes elles-mêmes, cette présentation s'attachera à rendre les participants «réceptifs» à un aspect crucial et à présent mieux connu dans l'autisme et à leur proposer des [pistes de réflexion](#) pour un meilleur accompagnement.

Karima MAHI, Formatrice-conseil Troubles du Développement



Auticiel, la Fondation Orange et l'Unapei lancent «Applications-Autisme.com», un site collaboratif répertoriant les applications pour personnes avec autisme.

APPLICATIONS AUTISME

www.applications-autisme.com

Cette plateforme collaborative, lieu d'échanges et de partage, permet aux accompagnants et parents de personnes avec autisme de trouver les applications adaptées et ainsi favoriser leurs apprentissages.

This image shows a full page of blank, lined paper. It features approximately 28 horizontal blue or grey lines spaced evenly apart, typical of notebook paper. The lines extend across the entire width of the page, leaving small margins at the top and bottom. There are no vertical lines, text, or other markings on the page.



CLÔTURE DE LA JOURNÉE

Résumé

Pour clôturer cette 5^{ème} journée régionale sur l'autisme Olivier Masson, Président de l'ANCRA (Association nationale des CRA) et directeur du CRA Nord Pas de Calais (Centre Ressources Autisme) portera un regard croisé sur les éléments présentés par les intervenants lors de cette journée régionale sur «[l'évaluation des besoins des personnes autistes](#)» et dégagera les pistes d'améliorations nécessaires pour un meilleur accompagnement des personnes autistes.

Olivier MASSON, Président de l'ANCRA, Directeur du CRA Nord-Pas-De-Calais

SÉLECTION D'OUVRAGES



Date de parution : Mars 2014
 Prix : 18,50€ ou 12,99€ (Kindle)
 Nombre de pages : 227
 ISBN : 2259222234



Date de parution : 1995
 Prix : 63€
 Nombre de pages : 396
 ISBN : 2704614652



Date de parution : Novembre 2012
 Prix : 23€
 Nombre de pages : 284
 ISBN : 2-259-21886-5

[illegible]

CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE 299.00 (F84.0)

A. **Déficits persistants dans la communication sociale et l'interaction sociale** dans des contextes multiples, comme en témoignent les éléments suivants (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :

- 1 . Déficits de la réciprocité sociale et émotionnelle, allant par exemple, de l'approche sociale anormale et de l'échec d'une conversation normale réciproque (va-et-vient), au partage réduit des intérêts, des émotions, impliquant un défaut d'initiation ou de réponses à des interactions sociales.
- 2 . Les déficits de comportements non verbaux de communication utilisés pour l'interaction sociale, allant par exemple, de la communication verbale et non verbale mal intégrée, à des anomalies de contacts oculaires, des déficits dans la compréhension et l'utilisation de gestes et du langage du corps, et un manque total d'expressions faciales.
- 3 . Les déficits de développement, le maintien et les relations de compréhension, allant par exemple, de la difficulté à adapter son comportement en fonction de différents contextes sociaux, des difficultés à se faire des amis , à l'absence d'intérêt pour les pairs.

Spécifiez la gravité actuelle : La gravité est basée sur les déficiences de communication sociale et de motifs répétitifs et restreints du comportement (voir le tableau ci-contre).

B. **Comportements, intérêts et activités répétitifs, restreints et stéréotypés**, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :

- 1 . Mouvements stéréotypés ou répétitifs moteur ou de la parole (par exemples : stéréotypies motrices simples - en alignant ou retournant des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).
- 2 . Insistance sur la similitude, adhésion inflexible aux routines ou aux motifs rituels (par exemple , une détresse extrême à de petits changements, des difficultés avec des transitions , des modèles de pensée rigides, des rituels de salutation, besoin de prendre le même itinéraire ou de manger la même nourriture tous les jours) .
- 3 . Intérêts très limités avec un focus d'une intensité anormale voire obsessionnelle
- 4 . Hyper- ou hypo-réactivité aux stimuli sensoriels ou intérêts inhabituels sur des aspects sensoriels de l'environnement (par exemple , une apparente indifférence à la douleur / à la température , réaction indésirable à des sons ou des textures spécifiques , sensation excessive au toucher des objets , la fascination visuelle avec des lumières ou des mouvements) .

Spécifiez la gravité actuelle : La gravité est basée sur les déficiences de communication sociale et des comportements restreints, répétitifs (voir le tableau ci-contre).

C. **Les symptômes doivent être présents dans la période de développement rapide** (mais peuvent être masqués par des stratégies apprises plus tard dans la vie).

D. **Les symptômes causent une altération cliniquement significative dans les domaines sociaux, professionnels**, ou d'autres aires importantes du fonctionnement.

E. **Ces perturbations ne sont pas mieux expliquées par une déficience intellectuelle** (trouble du développement intellectuel) **ou un retard de développement global**. Il existe une comorbidité fréquente entre déficience intellectuelle et trouble du spectre autistique ; Il est important d'établir des diagnostics de comorbidité du trouble du spectre de l'autisme et la déficience intellectuelle.

Note: Les personnes ayant été diagnostiquées par DSM- IV comme ayant des troubles autistiques comme le syndrome d'Asperger ou les troubles envahissants du développement non spécifiés devraient recevoir le diagnostic de trouble du spectre autistique. Les personnes qui ont des déficits dans la communication sociale, mais dont les symptômes ne répondent pas aux autres critères d'un trouble du spectre autistique, doivent être désormais être diagnostiquée comme ayant un trouble de la communication sociale.

Spécifier si les troubles du spectre autistiques sont accompagnés ou non d'une déficience intellectuelle, d'un trouble du langage et s'il est associé ou non à une condition médicale ou génétique connue, à un facteur environnemental ou à un autre trouble neurodéveloppemental, mental ou comportemental.

Niveau de sévérité	Communication sociale	Comportements restreints stéréotypés
Niveau 3 «Requiring very substantial support» Requiert un soutien très substantiel	Anomalies sévères et persistantes des compétences de communication sociale verbale et non verbale et des interactions sociales réciproques responsables d'un trouble sévère du fonctionnement global. Incapacité à développer et maintenir des relations appropriées au niveau de développement avec autrui Par exemple, une personne avec un discours intelligible de quelques mots qui lance rarement une interaction et, quand il ou elle le fait, rend des réponses inhabituelles aux attentes et ne répond qu'à des approches sociales très directes	Manque de souplesse des comportements. Extrême difficulté à faire face au changement, ou autres comportements restreints / répétitifs interférant nettement avec le fonctionnement dans tous les domaines. Grande détresse / difficulté changement d'orientation ou d'action.
Niveau 2 «Requiring substantial support» Requiert un soutien substantiel	Anomalies importantes des compétences de communication sociale verbale et non verbale et des interactions sociales réciproques. Des troubles sociaux apparaissent même avec des supports en place; initiation limitée des interactions sociales ; les réponses aux ouvertures sociales des autres sont réduites ou anormales ; Par exemple, une personne qui parle avec des phrases simples, dont les interactions sont limitées à des intérêts particuliers, et qui sont marquées par une communication non verbale nettement « bizarre ».	L'inflexibilité de comportement et des difficultés d'adaptation au changement, ou d'autres comportements restreints / répétitifs sont assez fréquents pour être évidents pour un observateur occasionnel et interférer avec le fonctionnement dans une variété de contextes. Détresse et / ou difficultés à changer de sujet ou de focus.
Niveau 1 «Requiring support» Requiert un soutien	Anomalies des compétences de communication sociale verbale et non verbale et des interactions sociales réciproques. Sans soutien en place, les déficits dans la communication sociale provoquent des déficiences notables. Difficulté à initier des interactions sociales. Présence d'exemples clairs de réponse atypique ou d'échec à une ouverture sociale vers les autres. Peu d'intérêt pour les interactions sociales. Par exemple, une personne qui est capable de parler en phrases complètes et de s'engager dans la communication, mais dont la conversation réciproque (va-et-vient) avec les autres échoue, et dont les tentatives pour se faire des amis sont sans succès.	L'inflexibilité de comportement provoque une interférence significative avec le fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. Difficulté de communication entre les activités. Les problèmes d'organisation et de planification entravent l'indépendance.

CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DES TROUBLES DE LA COMMUNICATION SOCIALE / 315.39 (F80.89)

NOUVEAU DIAGNOSTIC

A. La persistance de difficultés dans l'utilisation sociale de la communication verbale et non verbale se manifeste par toutes les conditions suivantes :

1. Déficits dans l'utilisation de la communication à des fins sociales, telles que la salutation et le partage d'informations, d'une manière qui est appropriée pour le contexte social.
2. Affaiblissement de la capacité de changer de communication pour correspondre au contexte ou aux besoins de l'interlocuteur, comme parler différemment dans une salle de classe et dans la cour de récréation, parler différemment à un enfant et à un adulte, et éviter l'utilisation d'un langage trop formel.
3. Des difficultés à suivre les règles de conversation et de la narration, comme une conversation à tour de rôle, et de savoir comment utiliser les signaux verbaux et non verbaux pour réguler les interactions.
4. Difficultés de compréhension de qui n'est pas dit explicitement, difficultés à comprendre des significations non littérales ou ambiguës de la langue (par exemple : les idiomes, humour, métaphores, des significations multiples qui dépendent du contexte pour l'interprétation).

B. Les déficits ont pour conséquences des limitations fonctionnelles pour une communication efficace, la participation sociale, les relations sociales, la réussite scolaire ou la performance au travail, individuellement ou en combinaison.

C. L'apparition des symptômes survient dans la période de développement rapide.

D. Les symptômes ne sont pas imputables à une autre condition médicale ou neurologique, et ne sont pas mieux expliqués par un trouble du spectre autistique, déficience intellectuelle (trouble du développement intellectuel), un retard de développement global, ou un autre trouble mental.

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS DES BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

ASSOCIER L'ENFANT/ADOLESCENT ET SES PARENTS - PORTER ATTENTION À LA FRATRIE

L'enfant/adolescent dispose de droits. Il doit être reconnu dans sa dignité, avec son histoire, sa personnalité, ses rythmes, ses désirs propres et ses goûts, ses capacités et ses limites. L'éducation et les soins visent à favoriser son épanouissement personnel, sa participation à la vie sociale et son autonomie, ainsi que sa qualité de vie.

ÉVALUER RÉGULIÈREMENT LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT- ADOLESCENT

Les évaluations du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé ont pour finalité de définir et ajuster les interventions qui lui sont proposées dans le cadre d'un projet personnalisé d'interventions et de s'assurer de la cohérence du projet au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances. Ces évaluations ne se réduisent pas à la détermination d'un diagnostic nosologique pour l'enfant/adolescent ou à celle d'un score mais visent à mettre en avant ses ressources, ses potentialités et ses capacités adaptatives et à déterminer ses besoins.

LIER ÉVALUATIONS ET ÉLABORATION DU PROJET PERSONNALISÉ

Les évaluations du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé ont pour finalité de définir et ajuster les interventions qui lui sont proposées dans le cadre d'un projet personnalisé d'interventions. Quel que soit l'âge de l'enfant/adolescent, l'intensité et le contenu des interventions doivent être fixés en fonction de considérations éthiques visant à limiter les risques de sous-stimulation ou au contraire de sur-stimulation de l'enfant/adolescent.

Les parents doivent recevoir une information éclairée sur les bénéfices attendus et les risques possibles des différentes investigations, traitements ou actions de prévention. Ils ont le droit de s'opposer à ces interventions, sous réserve que ce refus ne risque pas d'entraîner des conséquences graves pour la santé de l'enfant (ex. : risque vital ou de séquelles graves).

Articles L 1111-2 et 1111-4 du Code de la santé publique

ENCADRER LES PRESCRIPTIONS MÉDICAMENTEUSES

ASSURER COHÉRENCE, CONTINUITÉ ET COMPLÉMENTARITÉ DES INTERVENTIONS TOUT AU LONG DU PARCOURS DE L'ENFANT/ ADOLESCENT

La démarche comporte deux versants :

- un diagnostic médical selon les critères des classifications internationales (CIM10, DSM-IV-TR) ;
- des évaluations du fonctionnement permettant d'apprécier les ressources d'une personne pour l'élaboration du projet personnalisé.

La démarche diagnostique est une démarche clinique interdisciplinaire.

Chez l'adulte, les signes d'appel de TED ne sont pas spécifiques.

DESTINÉES AUX MÉDECINS GÉNÉRALISTES ET AUX PSYCHIATRES :

- L'éventualité d'un TED impose d'explorer les éléments de la triade autistique qui comporte : une altération qualitative des interactions sociales ; une altération qualitative de la communication ; un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités.

La démarche diagnostique se situe dans trois registres : la triade autistique, le retard mental associé, les pathologies et troubles associés.

DESTINÉES À TOUS LES ACTEURS QUI PARTICIPENT AU DIAGNOSTIC :

éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, généticiens cliniques, infirmiers, médecins généralistes, neurologues, orthophonistes, psychiatres, psychologues, psychomotriciens, radiologues.

- Le recueil des éléments cliniques doit tenir compte des comportements dans divers contextes et, de ce fait, il doit inclure des observations directes ou rapportées par les différents intervenants.

DESTINÉES AUX PSYCHIATRES ET AUX PSYCHOLOGUES :

- Le diagnostic comprend une anamnèse portant sur l'enfance (début des TED avant l'âge de 3 ans dans les formes typiques) et sur l'évolution de la symptomatologie aux différents âges de la vie.
- Le diagnostic clinique est précisé par l'utilisation d'outils standardisés qui seront choisis selon les possibilités du sujet.
- Il est recommandé d'effectuer des démarches d'évaluation du fonctionnement adaptées à la singularité de la personne.
- L'évaluation du fonctionnement de la personne doit être appréciée au regard des ressources et des limites de son environnement.

POPULATIONS CONCERNÉES

L'autisme n'est pas nommé chez l'adulte, pourtant trois types de population sont concernés :

- des personnes adultes en établissement médico-sociaux, ou établissements psychiatriques, ou vivant à domicile n'ayant pas eu un bilan diagnostique par une équipe de spécialistes et qui ne sont pas repérées comme personnes avec autisme ou autre TED ;
- des personnes adultes avec TED connu, bénéficiant d'une place dans des structures dédiées dont il faut revisiter le diagnostic pour les faire bénéficier des connaissances actuelles ;
- des personnes adultes qui se posent la question, ou pour lesquelles leur famille, ou des professionnels posent la question d'un éventuel autisme de haut niveau, ou d'un syndrome d'Asperger à leur sujet.

LE COÛT ÉCONOMIQUE ET SOCIAL DE L'AUTISME

Le CESE (Conseil économique social et environnemental) vient de faire paraître un avis sur l'autisme, grande cause nationale en 2012, et l'accompagnement des personnes concernées. Le conseil indique en introduction de cet avis : « La crise économique que connaît notre pays peut amplifier des rejets de celui qui n'est pas considéré comme « normal » et faire porter aux personnes autistes et à leur famille le poids financier et social des accompagnements. C'est ainsi que les accompagnements éducatifs de nature comportementaliste restent à la charge financière des familles faute de prise en charge collective pour un nombre suffisant. Notre assemblée doit ainsi s'interroger sur la place que fait notre société aux personnes autistes et à leur famille : des citoyens à part entière ou entièrement à part ? Comment ? En investissant sur les pratiques qui répondent le mieux à leur besoin en compensation. Cet investissement est plus qu'un coût intrinsèque puisque la dépense contribue à offrir une meilleure autonomie à la personne concernée et permet à sa famille d'accéder enfin à un parcours professionnel et à une vie sociale ». Après un constat sur les réponses actuelles mettant en évidence leur insuffisance par rapport à l'ampleur des besoins, le CESE fait 52 préconisations articulées autour de 7 axes :

PARTAGER LES CONNAISSANCES ET FORMER LES ACTEURS

Le CESE préconise de faire labelliser le contenu des formations des travailleurs sociaux par les Centres de ressources autisme (CRA) dont le fonctionnement doit être homogénéisé sur l'ensemble du territoire.

Améliorer la formation de l'ensemble des acteurs pour améliorer la qualité de la prise en charge en :

- instituant un stage d'immersion dans la formation initiale des enseignants ; inscrivant la formation aux recommandations de la HAS et de l'ANESM dans le développement professionnel continu (DPC) des professionnels de santé ; mutualisant les dispositifs de formation ; créant des formations diplômantes ; développant la formation des acteurs oeuvrant dans les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) ; formant mieux les parents notamment en facilitant leur accès au congé formation ; reconnaissant tous les métiers de la rééducation.

ORGANISER ET FINANCER LA RECHERCHE ET SES PROGRAMMES À LA HAUTEUR DES ENJEUX

Le CESE préconise de pérenniser les financements existants et de maintenir les déductions fiscales en vigueur. Il importe également de :

- Mieux organiser la recherche aux niveaux national et international ; confier à l'ANR une programme sur l'autisme afin notamment de développer le lien entre recherche fondamentale et recherche clinique ; renforcer l'expertise française sur les stratégies éducatives et comportementalistes et de mettre en place une évaluation des différentes pratiques et outils utilisés dans la prise en charge de l'autisme.

COLLECTER LES DONNÉES POUR ÉVALUER L'EXISTANT ET DÉFINIR UNE POLITIQUE RÉALISTE ET SOLIDE

Le CESE préconise la mise en oeuvre d'une véritable épidémiologie de l'autisme, il propose pour cela :

- La construction par la Drees d'un corpus statistique commun à l'ensemble des services de l'État.
- L'élaboration par l'IGAS de trois études relatives aux conséquences sociales pour les familles d'élever un enfant autiste ; à la mortalité prématurée des enfants et de leurs parents et aux différences de coût de prise en charge entre la France et la Belgique.

Source :

Avis du CESE, *Le coût économique et social de l'autisme*, Christelle PRADO (octobre 2012)

AMÉLIORER LE REPÉRAGE ET RÉDUIRE LE TEMPS CONSACRÉ À L'ÉLABORATION D'UN DIAGNOSTIC

Pour le CESE, un repérage et un diagnostic précoces constituent des axes majeurs de progrès de la politique de prise en charge :

- Inscrire des items spécifiques dans le certificat de santé du 9^{ème} mois et dans le carnet de santé ; permettre aux PMI de réaliser le bilan de santé des enfants âgés de trois ou quatre ans et organiser l'offre diagnostique dès 30 mois contribueraient à la réalisation de ces objectifs ; proposer à l'assurance maladie de lancer une opération de diagnostic pour les adolescents et les adultes.

COORDONNER LES PARCOURS

Plusieurs préconisations du CESE peuvent contribuer à la qualité et à la fluidité du parcours de chaque personne atteinte d'autisme :

- Reconnaître aux familles leur rôle de coordonnateur du parcours ; articuler le rôle des CRA avec celui des autres acteurs ; limiter les ruptures liées aux barrières d'âge ; encourager la mobilité entre les spécialités afin de renforcer l'attractivité du secteur.

FACILITER LA VIE DES FAMILLES ET RÉPONDRE AUX BESOINS SPÉCIFIQUES DES PERSONNES AVEC AUTISME

Afin de faciliter grandement la vie des familles, le CESE préconise de :

- Mettre en place un accompagnement, par le prescripteur, dès le diagnostic ; créer un numéro vert ; financer l'aide à domicile par l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé ; inscrire dans les plans personnalisés de compensation de modalités de prise en charge temporaire et un assouplissement de l'usage des « congés enfants » malades.
- Prévoir un aménagement territorial des places d'accueil dans les lieux collectifs petite enfance ; développer les liens entre les structures « ordinaires » d'accueil et les établissements médico-sociaux ; permettre l'accès aux centres d'action médico-sociale précoce sur simple prescription médicale et rembourser les frais de transport faciliteraient l'accueil des enfants ; développer des places dédiées à l'autisme dans les structures spécialisées et valoriser dans leurs budgets l'accueil de personnes atteintes d'autisme, promouvoir les démarches régionales de coordination afin d'examiner les conditions dans lesquelles certains patients d'hôpitaux psychiatriques pourraient rejoindre des établissements médico-sociaux et enfin de rembourser les accompagnements éducatifs structurés.

OPTIMISER LA GOUVERNANCE

- En confiant la responsabilité du volet handicap à chaque ministère chargé de l'organisation de notre société ; en confiant la mise en oeuvre des plans spécifiques à une équipe dédiée ; en chargeant la CNSA du pilotage et de l'évaluation de la coordination des politiques d'accessibilité et de compensation.
- Au plan local, inciter les élus à participer aux conférences territoriales de santé permettrait d'engager une véritable politique de concertation.
- Enfin, dans la perspective de l'acte III de la décentralisation, les politiques sociales décentralisées et leur articulation avec les ARS doivent être évaluées.

LE TROISIÈME PLAN AUTISME (2013-2017)

Le 18 juillet 2012, Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, a donc annoncé qu'un troisième plan autisme serait lancé, actant par là-même la nécessité de réaffirmer une forte volonté politique pour faire progresser la place des personnes avec autisme ou autres TED dans notre société. Publié le 2 mai 2013, le nouveau plan national autisme s'articule en 5 axes.

DIAGNOSTIQUER ET INTERVENIR PRÉCOCEMENT - 63 M€/AN

Un repérage et un diagnostic sur trois niveaux :

- Un réseau d'alerte avec le repérage des troubles par les professionnels de la petite enfance, les membres de la communauté éducative et les acteurs de la médecine de ville.
- Un réseau de diagnostic « simple » avec au moins une équipe pluridisciplinaire de diagnostic de proximité par département. Il sera constitué, sur la base d'engagements contractuels.
- Un réseau de diagnostic complexe par région s'appuyant sur les Centres Ressources Autisme associés à au moins une équipe hospitalière experte en CHU.

Une prise en charge précoce et intensive :

- Des pôles régionaux d'interventions très précoces associés au réseau de diagnostic complexe.
- Des unités d'enseignements en maternelle associant enseignants et professionnels médico-sociaux.

ACCOMPAGNER TOUT AU LONG DE LA VIE - 126,1 M€/AN

- Transformer et renforcer les établissements et services médico-sociaux existants. L'évaluation externe des ESMS comme la certification des établissements de santé sera renforcée et prendra en compte l'application des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM.
- Organiser les parcours : Un schéma d'organisation fonctionnelle au niveau régional sera mis en oeuvre. Il s'agit de rendre effective la continuité des parcours en soutenant la coopération entre les différents dispositifs oeuvrant dans le diagnostic, l'accompagnement médico-social ou le soin ainsi qu'avec les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).
- Renforcer et harmoniser les services rendus par les Centres Ressources Autisme. Concrètement, une réforme réglementaire des CRA sera engagée dès 2013. Elle permettra la mise en place dans chaque CRA d'un comité des usagers et clarifiera les missions et le périmètre d'activité des CRA.
- Pour les enfants, soutenir la scolarisation adaptée en milieu ordinaire.
- Pour les adultes, favoriser l'inclusion sociale et professionnelle.

ENGAGEMENTS FINANCIERS ANNUELS SUPPLÉMENTAIRES À ÉCHÉANCE DU PLAN	TOTAL (M€)
Unités d'enseignement en maternelle (part des plateaux techniques)	28
SESSAD	25,5
MAS, FAM, SAMSAH	68,5
Accueil temporaire	14
CRA, CAMSP et CMPP	17,9
Renforcement des ESMS	41,1
Formation personnel ESMS	1
Recherche	0,5
Services hospitaliers de dépistage complexe régional	3
Unités d'enseignement en maternelle (part de l'éducation nationale)	6
TOTAL - PLAN AUTISME III	205,5

SOUTENIR LES FAMILLES - 15 M€/AN

- Garantir un accueil, des conseils et une formation de qualité aux parents dans les Centres Ressources Autisme. les CRA contribueront au développement et à la formalisation des plates-formes régionales d'accueil, d'information et d'orientation destinées à faciliter la construction des parcours de vie de personnes avec autisme ou autres TED.
- Harmoniser les pratiques et informer les familles comme le grand public
- Offrir des solutions de répit pour les familles : création de 350 places de répit, à raison de 15 par région.

POURSUIVRE LA RECHERCHE - 0,5 M€/AN

Le troisième plan autisme sera l'occasion de dégager des axes prioritaires de recherche et de structurer la communauté scientifique :

1. Développer la recherche sur les origines et les mécanismes de l'autisme en encourageant la recherche sur les mécanismes moléculaires et cellulaires ;
2. Renforcer les capacités de diagnostic précoce et approfondir la taxonomie de l'autisme en favorisant la recherche sur les marqueurs précoces et le suivi évolutif de l'autisme ;
3. Assurer le développement de prises en charge fondées sur l'évidence scientifique en développant les collaborations entre recherche fondamentale et recherche clinique sur les outils et procédures diagnostiques, ainsi que sur les interventions comportementales et éducatives ;
4. Favoriser l'inclusion sociale en faisant progresser la connaissance des altérations de la cognition sociale et en renforçant la recherche linguistique.

Le financement de la recherche sur l'autisme est assuré sur les enveloppes existantes, un concours exceptionnel de 500 000€/an de la CNSA étant également mobilisable sur les projets en sciences humaines et sociales.

SENSIBILISER ET FORMER L'ENSEMBLE DES ACTEURS DE L'AUTISME - 1 M€

- Former les professionnels de santé. Une attention particulière sera portée sur la formation des professionnels de la santé (médecins, paramédicaux, psychologues...) avec l'introduction dans leur cursus de formation initiale de modules conformes à l'état des connaissances en matière d'autisme et de TED.
- Former les travailleurs sociaux et les professionnels du secteur social et médico-social. Il s'agit tout d'abord de faire évoluer non seulement les contenus de formations mais également les pratiques de formation au sein des centres de formation en travail social.

PLACES CRÉÉES	POSTES ACCORDÉS
700	
850	
1500	
350	
	350
	823
	100
3 400	1 273

- Former la communauté éducative. Enseignants, psychologues, médecins et infirmières de l'Education nationale, inspecteurs et auxiliaires de vie scolaire seront formés à travers notamment l'inclusion d'un module sur les troubles cognitifs et comportementaux et sur le travail en partenariat afin de repérer les signes d'alerte, d'accueillir les enfants et de décliner les apprentissages.
- Adapter et poursuivre la formation de formateurs.
- Développer les formations dans l'enseignement supérieur.

En Aquitaine, deux expertes ont été sollicitées pour participer à ces groupes de travail en vue de l'élaboration du 3^{ème} plan autisme :

- Anouk AMESTOY (CRA) pour le groupe de travail «Formation»
- Alexandra STRUK (CREAI d'Aquitaine) pour le groupe «Recherche»



UN OBSERVATOIRE POUR VALORISER DES ACTIONS INNOVANTES ET EXEMPLAIRES

Mieux diffuser et échanger sur les **pratiques innovantes et exemplaires mises en œuvre dans les territoires** et mettre en réseau à un niveau régional les actions les plus pertinentes en matière sanitaire ou médico-sociale constituent des enjeux importants de **l'amélioration constante de la prise en charge de la population**, notamment la population âgée et de la population handicapée.

L'Agence régionale de santé d'Aquitaine souhaite valoriser les actions innovantes de la région et les diffuser à l'ensemble des acteurs aquitains, contribuer au développement de ces initiatives et faciliter l'émergence de nouveaux projets. Pour cela, l'ARS Aquitaine se dote d'un **observatoire régional de l'innovation en santé (ORIS)** dont elle a confié la mise en place au Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI Aquitaine) et à l'Observatoire régional de la santé d'Aquitaine (ORSA).

ORIS a pour objectif de présenter, au travers d'un **site internet ouvert à tous**, des actions innovantes et pertinentes sur les thématiques médico-sociales et sanitaires en privilégiant, pour le secteur sanitaire, les actions de prévention et les actions « hors les murs ». Il permettra à l'ARS de disposer d'un outil identifiant les actions innovantes et exemplaires de la région, c'est-à-dire répondant à un besoin et étant nouvelles (dans le sens peu ou pas du tout développées), et aux porteurs de projet (établissements, associations...) d'avoir connaissance des actions réalisées. Conçu comme un **laboratoire d'idées dédié à la santé**, ORIS associe les structures susceptibles de faciliter l'accompagnement et la prise en charge des personnes dans leur parcours de santé.

Pour rechercher ou proposer une action innovante ou une pratique exemplaire, consulter le site d'ORIS :

www.oris-aquitaine.org

Le PRA est construit autour de 3 idées forces qui constituent le socle des objectifs opérationnels et des actions proposées pour permettre leur concrétisation :

- Le repérage et le diagnostic de l'autisme et autres TED précocement (18 – 24 mois) et à tous les âges de la vie,
- La mise en oeuvre d'un parcours de santé et de vie facilité dans les territoires,
- La promotion de la qualité des soins et des accompagnements, par la formation et l'évaluation.

Ces orientations, qui ont structuré les réflexions des groupes de travail, s'inscrivent donc en cohérence avec les orientations stratégiques du Plan stratégique régional de santé (prévention, accessibilité, qualité et transversalité) et les objectifs du plan national. **Aux 3 objectifs stratégiques retenus, correspondent 10 objectifs opérationnels, eux-mêmes déclinés en 33 actions**, qui constituent le volet opérationnel du PRA et dont la mise en oeuvre permettra une amélioration de l'accès au diagnostic, une meilleure cohérence et continuité du parcours de vie et une qualité accrue de prise en charge en Aquitaine. Chacune de ces actions donnent lieu à une fiche action. La programmation et le plan de financement prévisionnel de l'ARS Aquitaine prévoit un budget de plus de 7 400 000 € dédiés à leur mise en oeuvre.

I- REPERER ET DIAGNOSTIQUER LES TED PRECOCEMENT ET A TOUS LES AGES DE LA VIE

1-Intensifier le repérage précoce de l'autisme et autres TED

- 1.1 sensibiliser les acteurs de la petite enfance aux signaux d'alerte de l'autisme ou autres TED
- 1.2 former les professionnels de santé libéraux au repérage précoce de l'autisme ou autres TED, dans le cadre de la formation continue (DPC)
- 1.3 Conduire une campagne de communication générale relative aux signaux d'alerte de l'autisme et autres TED
- 1.4 Accompagner les familles vers et après le diagnostic

2-Organiser l'accès au dépistage précoce de l'autisme et autres TED

- 1.5 Labelliser, dans chaque territoire de santé, au moins une équipe de diagnostic simple
- 1.6 Assurer la disponibilité des outils ADI et ADOS aux équipes labellisées
- 1.7 Assurer l'accès des équipes de diagnostic aux compétences et plateaux techniques spécialisés

3-Impulser l'accès au diagnostic pour les personnes adultes

- 1.8 Reconnaître des unités de séjours séquentiels prioritairement pour les jeunes adultes de 20 à 30 ans
- 1.9 Créer au sein du CRA une équipe mobile de diagnostic et d'appui à l'accompagnement global des personnes adultes autistes

II-FACILITER LA MISE EN OEUVRE DU PARCOURS DE VIE DES PERSONNES AVEC AUTISME OU TED DANS LES TERRITOIRES

4-Promouvoir l'insertion des personnes avec autisme ou autres TED tout au long du parcours de vie

- 2.1 Appuyer l'animation territoriale en matière d'organisation du parcours de vie des personnes avec TED

- 2.2 Garantir une évaluation pluridisciplinaire, homogène et de qualité, par les 5 MDPH de la région
- 2.3 Amplifier l'accompagnement par des SESSAD dédiés
- 2.4 Soutenir l'inclusion scolaire des enfants avec autisme
- 2.5 Agir sur le passage à l'âge adulte
- 2.6 Favoriser l'insertion sociale et professionnelle des personnes adultes avec autisme ou autres TED
- 2.7 Susciter l'émergence de plateformes de ressources et de coordination dans les territoires de proximité

5-Accompagner l'adaptation de la prise en charge institutionnelle

- 2.8 Reconnaître les unités dédiées dans les ESMS sur la base de critères qualitatifs
- 2.9 Poursuivre les opérations de reconversion de lits sanitaires
- 2.10 Rééquilibrer l'offre institutionnelle dans les territoires, dans le respect des volets territoriaux du SROMS 2012 -2016
- 2.11 Adapter les compétences des établissements aux besoins d'accompagnement des personnes autistes vieillissantes

6-Soutenir les aidants

- 2.12 Former les aidants, notamment par des formations en ligne
- 2.13 Créer des places d'accueil temporaire

7-Garantir l'accès aux soins somatiques des personnes avec autisme ou TED

- 2.14 Garantir l'accès aux soins somatiques des personnes avec autisme ou autres TED
- 2.15 Créer des référents handicap dans les établissements de santé
- 2.16 Assurer l'accès aux soins bucco-dentaires et la prise en charge de la douleur

III-PROMOUVOIR LA QUALITE DES SOINS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT PAR LA FORMATION ET L'EVALUATION

8-Assurer une formation initiale des professionnels conforme à l'état des connaissances

- 3.1 Sensibiliser les médecins à l'autisme dès leur cursus initial
- 3.2 / 3.3 Agir auprès des instituts de formation paramédicaux et en travail social
- 3.4 Appuyer l'adaptation de la formation dispensée au sein de l'ESPE

9-Assurer une formation continue des professionnels conforme à l'état des connaissances

- 3.5 Poursuivre la diffusion de l'état des connaissances par les personnes ressources (formation des formateurs)
- 3.6 Agir sur la qualité et la visibilité des formations continues des professionnels

10-Evaluer la qualité des pratiques professionnelles

- 3.7 Conduire une enquête qualité des établissements et services accueillant des personnes avec autisme ou autres TED
- 3.8 Utiliser le levier de la démarche d'évaluation (interne et externe) pour promouvoir la qualité

ACTUALITÉ DU CREAI D'AQUITAINE

SUR L'AUTISME

Le CREAI d'Aquitaine fait peau neuve ! Après avoir changé de nom en avril 2014 pour s'harmoniser avec le réseau national des CREAI (le CREAI d'Aquitaine devient le CREAI d'Aquitaine : *Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité*) et pour fêter nos 50 ans d'existence, nous changeons de logo, de site internet, de charte graphique...



ETUDES

Les études réalisées :

- L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble (2011)
- Les enfants et adultes avec TED en Aquitaine : prise en charge et besoins (2006)
- L'intégration sociale des jeunes autistes en Aquitaine et Euskadi (2014)
- Etude nationale ANCRA/ANCREAI : évaluation de la mesure 5 du plan national autisme 2008-2010 (formation de formateurs) - voir p. 47



Bénédicte MARABET
Conseillère technique,
Responsable du Pôle
études

Les études en cours ou en projet :

- Repérage, diagnostic et interventions précoces pour les jeunes enfants atteints de TSA en Aquitaine.
- Etat des lieux des formations initiales et continues sur l'autisme en Aquitaine
- Les pratiques professionnelles dans les structures accueillant des personnes avec TED



Thierry DIMBOUR
Directeur,
Formateur EHESP
Autisme/TED

FORMATIONS

Le CREAI d'Aquitaine a participé aux sessions de formations de formateur Autisme/TED à l'EHESP afin de déployer une offre de formation à destination de « référents autisme » dans des établissements pour adultes. Cette action sera reconduite auprès des MDPH en 2015.

RECHERCHE

Alexandra STRUK, en qualité de conseillère technique, réalise une thèse de doctorat en Science politique sur « la construction des politiques publiques en matière d'autisme » sous la direction Robert LAFORE et Marion PAOLETTI (Sciences Po Bordeaux - Centre Emile Durkheim).



Alexandra STRUK
Conseillère technique,
Doctorante en
Science politique

ANIMATIONS TERRITORIALES

- 1^{ère} journée régionale sur l'autisme : Pourquoi s'occuper des autistes ? (février 2009)
- 2^{ème} journée régionale sur l'autisme : Une vie d'autiste, Cadre de vie et nouveaux accompagnements (oct. 2011)
- 3^{ème} journée régionale sur l'autisme : Gestion des comportements-problèmes (décembre 2012)
- 4^{ème} journée régionale sur l'autisme : Quelles pratiques professionnelles en Europe ? (décembre 2013)
- 5^{ème} journée régionale sur l'autisme : Evaluation des besoins des personnes avec autisme (octobre 2014)
- 6^{ème} journée régionale sur l'autisme : En préparation

PROJET TSARA

TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE ET RECOMMANDATIONS AUX AIDANTS

Soutenu financièrement par l'ARS Aquitaine et le Conseil Régional d'Aquitaine, le projet TSARA consiste dans la construction d'un Learning Game ayant vocation à mettre en scène de manière dynamique et didactique les recommandations de l'ANESM et de la HAS en matière d'autisme (2010, 2012). L'objectif est de faciliter l'apprentissage et l'appropriation de ces recommandations par les aidants familiaux et professionnels, qui accompagnent les autistes dans leur quotidien.



CONTEXTE

Les familles et des aidants familiaux de personnes autistes vivent souvent des situations de fragilité et d'épuisement, notamment lorsque les personnes autistes accompagnées se trouvent à domicile ou ne disposent pas d'un suivi adapté. Les exemples de familles et d'aidants de proximité ayant des difficultés à trouver des professionnels compétents pour suivre et coordonner les parcours de santé de ces personnes se multiplient. Les réflexions conduites par les différents acteurs du secteur impliqués dans l'autisme, dans le cadre de la déclinaison régionale du 3^{ème} plan autisme 2013-2017, ont débouché sur la nécessité de mettre à disposition des aidants de personnes autistes une solution innovante et didactique permettant un accompagnement de tous les aidants (familiaux, professionnels non spécialisés) par la conception et création d'un site internet dédié gratuit et accessible prévoyant :

- La mise à disposition des ressources disponibles en Aquitaine (en lien avec le CRA)
- La mise à disposition d'un répertoire des initiatives innovantes sur l'autisme (en lien avec ORIS)
- La mise à disposition de modules de formation à distance

Le projet TSARA est un Learning Game qui a vocation à être cet outil de formation à distance ludique et performant. Le déploiement de cette action a pour but d'appuyer les familles pour être présentes et actives aux côtés de leur proche, pour leur permettre de jouer pleinement leur rôle dans la durée ; mais aussi d'être un soutien pour les professionnels qui accompagnent ces enfants ou adultes autistes dans l'évolution et l'amélioration de leur pratiques professionnelles, et dans la coordination ou la stimulation qu'ils pourront apporter en partageant leurs expériences et leurs initiatives innovantes.

PARTENAIRES

Porteur de projet : CREAL d'Aquitaine

En collaboration avec : CTRA, CRA d'Aquitaine, Institut polytechnique de Bordeaux (IPB), Ergonomie des systèmes avancés (ERSYA), ANESM, Josef Schovanec.

PLUS D'INFORMATIONS

Vous souhaitez participer à ce projet dans le cadre de groupes de travail d'élaboration ou pour co-financer cette action, n'hésitez pas à nous contacter.

Alexandra STRUK : alexandra.struk@creai-aquitaine.org

Tél : 05 57 01 36 50 - Fax : 05 57 01 36 99

Espace Rodesse, 103 ter rue Belleville, CS 81487, 33063 Bordeaux Cedex

FUSION DES PÔLES À CHARLES PERRENS

Les pôles de pédopsychiatrie Universitaire et de pédopsychiatrie sectorielle régies par le Centre Hospitalier Charles Perrens à Bordeaux viennent de fusionner créant ainsi un pôle unique pour la gestion du secteur de pédopsychiatrie. Le Professeur M. Bouvard, coordonnateur du CRA Aquitaine et chef du pôle de pédopsychiatrie universitaire, a été nommé pour en assurer la gestion. Cette fusion a pris effet le 1^{er} juin 2014.

FORMATIONS

Prochainement seront organisées des [sessions de formation auprès des MDPH](#) de la région afin de former des personnes ressources au sein des équipes dans le cadre du plan régional autisme.

Le DU : «[Accompagnement des personnes avec Autisme](#)» a ouvert à la rentrée 2014, à Pau. Cette formation universitaire de niveau Bac, se déroule sur une année à temps partiel (126 heures environ).

Ce DU est destiné à des professionnels et aidants familiaux avec pour objectif de leur fournir une formation de proximité, respectueuse des recommandations et concrète, pour l'accompagnement des personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme. Ce diplôme, dont le contenu pédagogique est géré par l'université de Pau et du pays de l'Adour propose donc 15 places destinées aux professionnels ou aidants du département des Pyrénées-Atlantiques (pour l'instant non ouvert aux autres départements).

DOCUMENTATION

Actuellement le fonds documentaire du CRA d'Aquitaine propose plus de 1500 références en accès libre : vidéos, cdrom, périodiques, livres et matériel.

Contact : Mme Segarra du lundi au vendredi (sauf mercredi matin) 9h-16h30. Tél. 05 56 56 67 18 ou documentationcra-aquitaine@ch-perrens.fr

Plus d'informations :
<http://www.cra.ch-perrens.fr>

L'UNITÉ D'ENSEIGNEMENT SPÉCIALISÉE s'est ouverte à la rentrée 2014 pour l'accueil d'enfants porteurs de Troubles Envahissants du Développement ; Le projet a été monté en partenariat avec l'ADAPEI qui gère le SESSAD « Bassin d'Arcachon ».

C'est l'école maternelle Jeanne d'Arc Osiris à Arcachon qui a été choisie pour héberger à la rentrée 2014 une toute nouvelle Unité d'Enseignement destinée à accueillir de jeunes porteurs de Troubles Envahissants du Développement (UE – TED). Cette ouverture, une première en Aquitaine, intervient dans le cadre du 3^{ème} plan national « Autisme » 2013-2017 qui présente de nombreuses mesures, de la prime enfance au troisième âge, pour favoriser le diagnostic, les soins, l'accompagnement vers l'autonomie, l'éducation, l'insertion sociale et professionnelle.

L'UE de la maternelle Jeanne d'Arc Osiris accueille :

- 5 enfants de 3 à 5 ans. Une montée en charge progressive permettra d'atteindre l'effectif de 7 élèves.
- Une enseignante spécialisée, titulaire du CAPA-SH.
- Un poste d'AVS a été implanté sur l'école.
- 5 éducateurs et une psychologue à mi-temps ont été recrutés par le SESSAD.

La mesure 5 du Plan national autisme 2008-2010 et de la circulaire interministérielle du 15 avril 2011, prévoyaient de déployer sur l'ensemble du territoire national des formations relatives à l'état des connaissances sur l'autisme et les TED par le biais des formateurs formés à l'EHESP.

Sur les 27 régions, sept régions dont quatre métropolitaines (Bretagne, Pays de la Loire, Basse Normandie, Corse, Guyane, Guadeloupe, Martinique) n'ont pas élaboré de plan d'action formalisé de diffusion des connaissances à l'issue de la formation EHESP. Seules 2 régions (Alsace, Auvergne) ont élaboré un plan d'action après le 31 décembre 2013.

A l'issue de la session de l'EHESP, les délais de mise en œuvre du redéploiement des actions de diffusion des connaissances sont variables allant de 2 à 12 mois, le délai moyen étant de 7 mois.

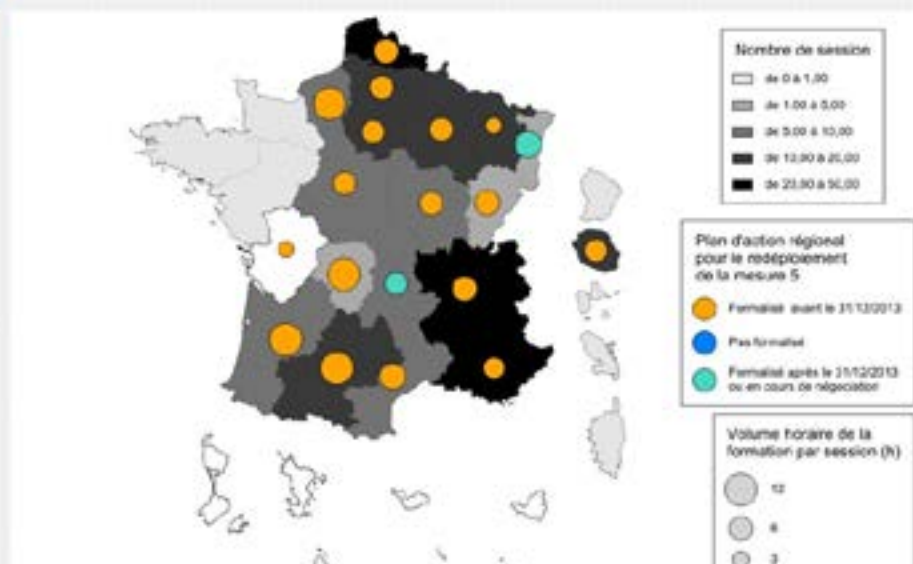
Les actions de diffusion des connaissances organisées en région dans le cadre de la mesure 5 sont le plus souvent des formations inter-établissement (plus de 50 % des réponses), des colloques (près de 30 % des réponses) ou des formations intra-établissement (plus de 25 % des réponses).

Près de 11 000 personnes ont été formées ou sensibilisées grâce à cette mesure. Les effectifs s'échelonnent sur une large fourchette allant de 0 à 1 800 participants par région.

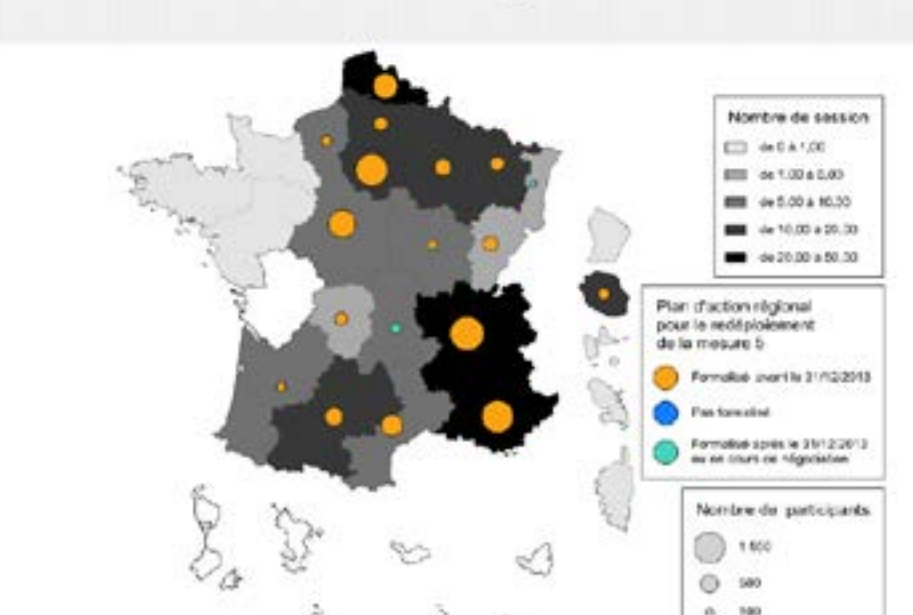
FORMALISATION DE PLANS RÉGIONAUX D'ACTIONS DE DIFFUSION DU SOCLE



LES DIFFÉRENTES FORMES DE REDÉPLOIEMENT EN RÉGION



LES PARTICIPANTS/BÉNÉFICIAIRES



Références Bibliographiques

1. ADRIEN, JEAN-LOUIS, GATTEGNO, MARIA-PILAR. L'autisme de l'enfant : évaluations, interventions et suivis. Ed. MARDAGA, 2011. (Evaluation, mesure, diagnostic, 360 p. 978-2-80470076-8
2. AMADOU-DOUMBOUYA M, RUEL J. Mes dents, c'est important! Programme de santé buccodentaire pour les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Gatineau, Canada : Ed. Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion – Pavillon du Parc, 2014. 978-2-921839-21-1
3. ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS. Kit de communication pour améliorer le dialogue entre les équipes soignantes et les patients. Ed. Elsevier Masson,
4. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Méthode « Recommandations pour la pratique clinique » : argumentaire scientifique. Ed. HAS - Haute autorité de santé, 2011. 119 p.
5. BARTHELEMY CATHERINE, HAMEURY LAURENCE, LELOD GILBERT. L'autisme de l'enfant : la thérapie d'échange et de développement. Ed. ESF - Expansion scientifique française, 1995. 395 p. 978-2-7046-1465-3
6. BELAID ABDERRAHIM. Evolution de l'autisme. Evaluation de 20 autistes adultes. Bordeaux : Ed. Université Bordeaux II, 2000. 38 p.
7. BOGDASHINA OLGA, LAWSON WENDY, PEETERS THEO. Questions sensorielles et perceptives dans l'autisme et le syndrome d'Asperger : Des expériences sensorielles différentes. Des mondes perceptifs différents. Grasse : Ed. AFD - Autisme France diffusion, 2012. 284 p. 978-1-84310-166-6
8. BRUNET FRANÇOIS, BLANC CÉDRIC, MARGOT ANNE-CATHERINE. Activités motrices et sensorielles. Ed. Actio, 2009. 356 p. 978-2-906411-64-7
9. CARBONNEAU, FRANCE, ROUSSEAU, ANDRÉ. L'autisme : du choc à l'espoir. Un guide pour les parents. Montréal, Québec : Ed. Chenelière éducation, 2012. 222 p. 978-2-7650-3103-1
10. CHAVAROCHE PHILIPPE. Le projet individuel : repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales. Ed. Erès, 2011. 132 p. 978-2-7492-0566-3
11. DAL MOLIN BERNARD, DAL MOLIN MICHÈLE, COMBE JEAN-CHARLES. Lse ailes du regard : la douleur chez la personne polyhandicapée. Paris : Ed. Sparadra Advita, 2001.
12. DECLIC Mon enfant est autiste : Autisme - syndrome d'Asperger - TED : Santé, éducation, vie quotidienne. Lyon : Ed. Handicap international, 2010. (Mon enfant, 239 p. 978 2 909064 10 9
13. DELAPLACE, ANNE-VALÉRIE. Enseigner en CLIS avec des enfants autistes, le champ des possibles...Moments de vie. Narbonne : Ed. Delaplace, 2012. 179 p. 978-2-9543684-0-5
14. DELVILLE JACQUELINE, MERCIER MICHEL, MERLIN CARINE. GALLAND BENOÎT (ILL.) Des femmes et des hommes : Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales. Vidéogramme. Namur (Belgique) : Ed. Presses universitaires de Namur, 2000. (Psychologie, 187037321x
15. DUPRAT, MARION. TAUNAI, AURÉLIE [SOUS LA DIR.] Démarche d'évaluation des besoins d'enfants présentant un trouble envahissant du développement auprès de leurs parents. Bordeaux : Ed. Institut de formation en ergothérapie, 2008. 54 p.
16. ECKENRODE LAURIE, FENNELL PAT, HEARSEY KATHY. Task Galore : for the real world. Etats Unis : Ed. Task galore, 2004. 66 p.
17. ELOUARD PATRICK. Autisme : le partenariat entre parents et professionnels. Un facteur favorable à la bientraitance. Grasse : Ed. AFD - Autisme France diffusion, 2012. 115 p. 978-2-917150-19-1
18. En santé mentale : préserver le corps. Ed. MNASM- Mission nationale d'appui en santé mentale, 01/06/2004. (42-43). 24 p.
19. GAGNE ANNIE. J'accueille un élève ayant un trouble du spectre autistique dans ma salle de classe : guide pour le personnel de la salle de classe ordinaire. Ed. Conseil des écoles publiques de l'Est Ontario, 2010. 43 p.
20. GALLAND, FRANÇOISE, HERRENSCHMIDT, SANDRINE. Quand chacun trouve sa place, le soin est confortable et efficace ! 21 fiches à imprimer. Ed. Association sparadrap, 2013. 26 p.
21. Grille d'auto-évaluation des services pour les personnes autistes. Ed. AUTISME FRANCE, 2006.
22. HAELEWYCK MARIE-CLAIRE, GASCON HUBERT. Adolescence et retard mental. Ed. De boeck, 2010. 324. 978-2-8041-6250-4
23. HEUGAS-LACOSTE, MARIE. Particularités sensorielles chez les sujets présentant un trouble du spectre autistique. Bordeaux : Ed. Université Bordeaux Ségalen, 2012. 97 p.
24. Idéo : la ronde des bobos. Ed. Idéo,
25. La prévention du sida et des autres MTS dans une perspective d'éducation à la sexualité chez les élèves présentant une déficience intellectuelle. Québec, Canada : Ed. Gouvernement du Québec, 1999. 223 p. 2 550 34447 2
26. LAFORCADE MICHEL, TALANDIER CYRIL, VIELLE JOËL. ZRIBI GÉRARD. L'évaluation interne dans les établissements et services pour personnes handicapées : IME, ITEP, SESSAD, ESAT. Une construction de référentiels entre usagers, professionnels et personnels des services de l'Etat. Ed. Séli Arslan, 2009. 155 p. 978 2 84276 157 8
27. LAXER GLORIA. De l'éducation des autistes déficitaires. Ramonville Saint-Agne : Ed. Erès, 2005. 214 p. 2 86586 466 9

28. LEFEVRE, DOMINIQUE. MARMONIER, JEAN-PIERRE (DIR.) Facteurs prédictifs d'une prise en charge institutionnelle : Observation d'une population d'adultes autistes accueillis en MAS. Bordeaux : Ed. Université Bordeaux II, 2010. .
29. LIZOTTE MARIE-HÉLÈNE, POIRIER MICHEL. Les histoires de Lili Florette : mettre dans sa bouche seulement des choses qui sont bonnes pour la santé. Ed. Vers moi vers l'autre, 2008. 33 p. 978 2 923459 10 3
30. LIZOTTE MARIE-HÉLÈNE, POIRIER MICHEL. Les histoires de Lili Florette : chez la dentiste. Ed. Vers moi vers l'autre, 2008. 17 p. 978-2-923459-04-2
31. MAGEROTTE GHISLAIN. Pratique de l'intervention individualisée. Ed. De boeck, 2008. 237p.
32. MAGEROTTE GHISLAIN, WILLAYE ERIC. Intervention comportementale clinique : Se former à l'ABA. Ed. De boeck, 2010. 339 p. 978-2-8041-1771-9
33. Malette pédagogique du PASO : programme autisme et santé orale. Ed. SOHDEV - Santé Orale Handicap Dépendance et Vulnérabilité, 2013.
34. MARTIN, BERNARD. LAZARTIGUES, ALAIN [SOUS LA DIR.] L'adulte autiste en institution : Eléments constructifs de réflexion pour un projet de prise en charge. Bordeaux : Ed. Université Bordeaux II, 2000. (DIU Autisme, 79 p.
35. MONNIER, LAETITIA. «L'essence» de la relation : La méthode Snoezelen dans la pratique psychomotrice. Un médiateur dans l'accompagnement de la psychose déficitaire. Ed. Institut de formation en psychomotricité - Université Victor Segalen Bordeaux II, Mai 2004. 85 p.
36. MONTREUIL Nicole, MOUCHEL-DRILLOT Patricia. Handhygiène bucco dentaire : Guide pratique d'hygiène bucco-dentaire pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ed. Edilivre, 2009. 131 p. 978-2-8121-0949-2
37. O'NEILL, HORNER, ALBIN, SPRAGUE, STOREY, NEWTON. Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques : manuel pratique. Bruxelles : Ed. De boeck, 2008. (Questions de personne, 186 p. 9782804155650
38. Outil d'accompagnement à l'autonomie. Ed. Remue méninges, 2008. (Tome 1). 106 p. 978 2 953146608
39. PERRIN JULIEN, MAFFRE THIERRY. Autisme et psychomotricité. Bruxelles : Ed. De boeck-Solal, 2013. 510 p. 978-2-35327-234-1
40. PINAR PALANDJIAN, NICOLE. FARUCH, CATHERINE [SOUS LA DIR.] L'évolution de l'autisme à l'âge adulte : témoignage d'une expérience clinique et institutionnelle. Toulouse : Ed. Université Toulouse III, 2002.
41. RIVAUD, ANNE-MARIE. BACHOLLET, CAROLE (DIR.) Les problématiques et l'accompagnement des personnes avec autisme vieillissantes. Bordeaux : Ed. Université Bordeaux II, 2010. 60.
42. ROBERT-OUVRAY SUZANNE B. Intégration motrice et développement psychique : Une théorie de la psychomotricité. Ed. Desclée de Brouwer, 2007. 276 p. 978-2-220-05920-4
43. ROL, EMELINE. Carnet de bord : outils de présentation. Ed. Remue méninges, 2011. 172 p. 9782953146622
44. ROSOLIN, CÉLINE. BACHOLLET, CAROLE (DIR.) «Patmos : une île à part» : Rencontres d'une population d'adultes autistes et dispositif de soins. Bordeaux : Ed. Université Bordeaux II, 2010. 72.
45. SCHOEPFER RHEIMS, ELODIE. Le syndrome d'Asperger chez l'adulte : données actuelles et démarches diagnostiques. Lyon : Ed. Université Claude Bernard Lyon 1, 2010. 199 p.
46. SEGAR MARC. PEETERS THEO. Faire face. Guide de survie à l'intention des autistes. Colmar : Ed. Autisme Alsace, 1998. 88 p.
47. TREIBER FRANCIS. Les cahiers de l'autisme : L'hygiène : ce qu'il est bon de savoir. Colmar : Ed. Autisme Alsace, 2003. (Collection adolescents, 43. 2 915 067 07 04
48. UNAPEI. Les dents prévention et soins. Ed. UNAPEI, (volume 1).
49. Vers une meilleure qualité de vie : les droits des personnes âgées avec autisme. Bruxelles : Ed. AUTISME EUROPE, 35 p.
50. Willaye Eric, Blondiau Marie Françoise, Bouchez Marie Hélène, Catherine Stéphane, Descamps Magali, Glace Arnaud, Moro Barbara, Ninforge Christelle. SUSA (SERVICE UNIVERSITAIRE SPÉCIALISÉ POUR PERSONNES AVEC AUTISME) Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme. Mouans sartoux : Ed. AFD - Autisme France diffusion, 2008. 266 p. 978-2-917150- 01-6
51. WILLAYE ERIC, MAGEROTTE GHISLAIN. Evaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme. Bruxelles : Ed. De boeck, 2008. (Questions de personne, 378 p. 9782804156756
52. WILLAYE, ERIC, DEPREZ, MONIQUE, DESCAMPS, MAGALI, NINFORGE, CHRISTELLE. Evaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère. Ed. Service Universitaire spécialisé pour personnes avec autisme (SUSA) AFD, 2005. 64 p.
53. WILLIAMS CHRIS, WRIGHT BARRY. Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme : stratégies pour les parents et les professionnels. Ed. Chenelière Education, 2010. 333 p. 978- 2- 7650- 2989- 2

5^{ÈME} JOURNÉE RÉGIONALE SUR L'AUTISME

Comité de préparation

- Thierry DIMBOUR, Directeur
- Alexandra STRUK, Conseillère technique
- Nadia ECALLE, Assistante de direction
- Bénédicte MARABET, Responsable du pôle études
- Christelle BOUCHE, Secrétaire
- Luce MASSON, Secrétaire
- Danièle GAILLARD, Comptable
- Agathe SOUBIE, Conseillère technique

AVEC LA PARTICIPATION DE :



Les Papillons Blancs
de Bergerac

NOS PARTENAIRES



CAISSE D'ÉPARGNE
AQUITAINE-POITOU-CHARENTES

LA BANQUE. NOUVELLE DÉFINITION.

BANQUIER AU CŒUR DE L'ÉCONOMIE SOCIALE ET DES INSTITUTIONNELS

Partenaire de 2000 structures, la CEAPC accompagne tous les acteurs de l'économie sociale : associations, mutuelles, fondations... et partage leurs valeurs de solidarité et d'intérêt général. Ses investissements dans des établissements de santé et médico-sociaux, elle diffuse une offre spécifique à leur attention. Elle est également un partenaire important des mutuelles de santé.

DECIDEURS EN REGION

PARTAGER L'INNOVATION

www.decideursenregion.fr



Un monde d'attentions

Des solutions alimentaires
innovantes qui intègrent les
problématiques spécifiques des
personnes handicapées

6 MOIS*
DE COMPLÉMENTAIRE
SANTÉ OFFERTS
jusqu'au 31 décembre 2014



*Conditions et détails auprès de :
Anna ELBAZ - Assistante commerciale
tél. 05 56 99 31 77
anna.elbaz@mnh.fr



L'ESPRIT HOSPITALIER EN PLUS

Formations
AUTISME depuis 1988



E.D.I FORMATION
www.ediformation.fr



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*

Le CREA I d'Aquitaine et ses partenaires

vous remercient de votre participation à
notre 5^{ème} Journée Régionale sur l'Autisme...

Nous vous donnons rendez-vous l'année prochaine
pour la sixième édition !

