

→ Pour un accompagnement adapté



# DES PERSONNES AVEC AUTISME



## GLOSSAIRE DU DOSSIER

**ABA** : Applied Behaviour Analysis = Analyse appliquée du comportement

**Anesm** : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

**CAMSP** : Centre d'action médico-sociale précoce

**CRA** : Centre de ressources autisme

**EMA** : Equipe mobile autisme

**HAS** : Haute autorité de santé

**LARA** : Livret autisme Rhône-Alpes

**PECS** : Picture Exchange Communication System = Système de communication par échange d'images

**TEACCH** : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children = Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés

**TED** : Troubles envahissants du développement

**TSA** : Troubles du spectre autistique

Pendant très longtemps ignoré des politiques publiques et peu connu du grand public, la question de l'accompagnement des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement (TED) a largement progressé au cours des dix dernières années en France.

L'autisme est aujourd'hui considéré comme un enjeu majeur. En témoignent les trois plans autisme successifs depuis 2005 et l'attribution du label Grande cause nationale en 2012.

Au-delà de la volonté de l'Adapei du Rhône de proposer des dispositifs d'accompagnement adaptés, en associant les familles et les professionnels, l'évolution des critères de diagnostic et des méthodes éducatives font apparaître de nouveaux besoins en formation et des repères et pratiques harmonisés. C'est pourquoi, dans la continuité du colloque autisme organisé en 2008, l'Association a mis en place des instances de réflexion composées de professionnels de l'Association, de parents et de partenaires extérieurs.

Ce dossier présente ces dispositifs ainsi que les actions entreprises au sein des établissements, à travers des récits et témoignages mettant en lumière des expériences encourageantes pour l'accompagnement des personnes avec autisme, l'ensemble des familles concernées et les professionnels qui interviennent au quotidien.

Son objectif est d'apporter un ensemble de clés pour mieux comprendre et accompagner : repères, définitions, recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) et l'HAS (Haute autorité de santé),...



# REPÈRES sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED)

## > LES SIGNES DE L'AUTISME

Prise individuellement, chacune des manifestations décrites ci-dessous n'est pas caractéristique de l'autisme. C'est la concordance et la persistance de plusieurs symptômes dans chacun des types de difficultés qui peut alerter.

L'autisme peut s'accompagner de troubles du sommeil, de l'alimentation, de troubles psychomoteurs et de la perception sensorielle, d'une déficience visuelle, d'une déficience intellectuelle, d'épilepsie...

### Troubles des interactions sociales

« On dirait qu'il a du mal à entrer en contact avec le monde qui l'entoure »

- > absence ou rareté de sourire
- > impassibilité en présence d'autrui
- > défaut de contact
- > indifférence aux stimuli sonores ou au contraire hyper réaction
- > activités solitaires...

### Troubles de la communication

« Cet enfant ne parle pas ? et en plus il fait de drôles de mimiques ! »

- > absence ou retard de langage, voire régression
- > compréhension limitée
- > tendance à répéter des mots, des phrases (écholalie)...

### Comportements répétitifs et intérêts restreints

« Cet enfant a une attitude bizarre non ? »

- > rituels ou habitudes semblant inflexibles
- > manipulation particulière d'objets,
- > mouvements inhabituels
- > intolérance au changement d'éléments même insignifiants...

L'autisme est la forme la plus connue de Troubles envahissants du développement (TED), définis, selon la Haute autorité de santé (HAS) comme un groupe hétérogène de troubles se caractérisant par des difficultés en termes d'interactions sociales, de communication verbale et non verbale et des comportements, intérêts et activités au caractère restreint et répétitif.

L'autisme résulte d'un dysfonctionnement neurologique qui compromet le fonctionnement normal du cerveau. L'autisme le plus fréquent, dit « infantile », se manifeste avant l'âge de 3 ans et persiste toute la vie. Il existe une grande variété de forme et d'intensité des symptômes. C'est pour cette raison que l'on parle aussi parfois de Troubles du spectre autistique (TSA).

### L'AUTISME, UN LONG CHEMIN...

Longtemps, l'autisme a été perçu comme une pathologie mystérieuse. La relation avec les parents, et en particulier les mères, était pointée du doigt comme étant l'un des principaux facteurs de développement des TED. Aujourd'hui en France et depuis plusieurs décennies, l'autisme n'est plus considéré ni comme une maladie psychiatrique, ni comme une affection psychologique. On sait désormais que les personnes autistes sont capables d'apprentissages, de socialisation. Elles ont des droits qui ne leur étaient pas accordés auparavant.

### L'ANGOISSE DE L'IMPRÉVU

Parmi les signes de l'autisme, on note souvent une appréhension, voire une intolérance des personnes face au changement, à l'imprévu et l'inconnu. L'excitation, la colère, l'agressivité, l'automutilation, les cris et pleurs sont souvent un mode d'expression de leur angoisse et désarroi par rapport à ce qui les attend et qu'elles n'ont les moyens de se représenter de manière adéquate. Elles ont besoin qu'on explique, qu'on rassure, qu'on accompagne, qu'on les aide à anticiper, avec des moyens de communication adaptés. C'est le rôle par exemple des « timers » ou minuteries qui permettent de faire comprendre la durée



## VRAI ou FAUX ?

**L'autisme concerne surtout les garçons**

VRAI : 4 personnes autistes sur 5 sont des garçons.



**Prévalence estimée pour les personnes de moins de 20 ans\***

\*Source : Haute autorité de la santé - 2009



**Ensemble des TED (dont l'autisme)**  
**1 pour 150**

> TED avec déficience mentale  
**De 2 à 3 pour 1000**

> Autisme infantile  
**2 pour 1000**



## OÙ EN EST-ON à l'Adapei du Rhône ?

Sans que cela n'ait été encore vraiment chiffré, l'Adapei du Rhône a vu progressivement évoluer le profil des personnes accueillies dans ses établissements et services, avec l'accroissement des troubles autistiques et autres TED. L'Association s'est engagée à mettre en œuvre les moyens nécessaires, elle a noué des partenariats forts afin de faire progresser la qualité de l'accompagnement de ces personnes.



### LA COMMISSION AUTISME

La Commission autisme, animée par Jean-Claude Rivard, administrateur de l'Adapei du Rhône et président d'Autisme Rhône Lyon Métropole, a deux objectifs :

- être à l'écoute des parents concernés par l'autisme pour faire entendre leurs attentes,
- renforcer le dialogue avec les professionnels et être force de proposition.

La Commission se réunit plusieurs fois par an pour échanger des informations relatives aux formations et journées d'étude sur l'autisme et réfléchir sur des moyens concrets pour améliorer l'accompagnement des personnes avec autisme.

### LE GROUPE DE TRAVAIL AUTISME

Il regroupe depuis sa mise en place en juin 2013 des spécialistes, professionnels éducatifs et médicaux, et un représentant des parents, pour apporter un appui cohérent à l'accompagnement, dans et hors des établissements, comme à la maison.

Co-animé avec le Dr Sandrine Sonié, coordinatrice du Centre ressource autisme (CRA) Rhône-Alpes,

il se réunit tous les deux mois et vise à :

- l'élaboration de l'état des lieux des pratiques et des personnes ressources au sein des établissements et services de l'Adapei du Rhône ;
- l'harmonisation des pratiques et l'application des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la Haute autorité de santé (HAS) et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) en matière d'autisme.

Le Groupe de travail autisme a notamment permis d'impacter le plan de formation, en déterminant les besoins, les modules et les niveaux de formations souhaitées et en mettant en place un module de formation « initial » pour tous les professionnels accompagnant des personnes avec autisme recrutés par l'Association.

### DES PARTENARIATS PRÉCIEUX



> Le Centre de ressources autisme (CRA) Rhône-Alpes composé d'une unité de coordination avec un centre d'information et de documentation situé au Centre hospitalier Le Vinatier et de six unités d'évaluation dans le Rhône. Il a une mission d'information, d'évaluation et de diagnostic, de formation, de recherche et d'animation du réseau régional. Il intervient également via l'équipe mobile autisme auprès de nombreux établissements de l'Adapei du Rhône.



> Le Pôle PHASEDDIA (Pôle hébergement accompagnement soins évaluation diagnostique pour la déficience intellectuelle et l'autisme) du Centre hospitalier Le Vinatier, composé de structures relevant du sanitaire et du médico-social dont le Centre de diagnostic Donald T et l'équipe mobile autisme (EMA).



> Autisme Rhône-Lyon Métropole, association partenaire de l'Adapei du Rhône, informe, aide et soutient les familles, auxquelles elle propose notamment un dispositif spécifique d'accompagnement structuré à domicile : le Pôle d'accompagnement éducatif pour personnes autistes (PEAPA).

### COMBIEN DE PERSONNES AVEC AUTISME À L'ADAPEI DU RHÔNE ?

Les observations issues des Livrets Autisme Rhône-Alpes (LARA) des établissements et services de l'Adapei du Rhône réalisés fin 2013 ont fait apparaître le fait que l'autisme ne concerne pas seulement les établissements identifiés pour accueillir des personnes avec TED :

- tous les établissements pour enfants accueillent des enfants avec autisme qui constituent près de 36 % de l'effectif accueilli ;
- les 7 établissements pour adultes concernés par l'étude accueillent des personnes avec autisme qui représentent 34 % de leur effectif.

En outre, le faible nombre de diagnostics préalables aux admissions laisse entrevoir une connaissance encore trop partielle du phénomène.



# DIAGNOSTIC ET INTERVENTION PRÉCOCE

> **Pour un accompagnement et une éducation adaptés le plus tôt possible**

**Le diagnostic, qui peut être réalisé à partir de 18 mois en collaboration avec la famille, n'intervient en moyenne que vers 6 ans en France, faute de moyens. Pourtant, il permet une intervention ciblée et précoce pouvant prévenir ou compenser les troubles et les surhandicaps, favoriser le développement de l'enfant et améliorer sa qualité de vie et celle de sa famille.**



## L'ESSENTIEL

### Recommandations de bonnes pratiques professionnelles HAS / Anesm

- Effectuer, avec l'accord des parents, une évaluation initiale du fonctionnement de leur enfant au plus tard dans les 3 mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement.
- Débuter avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic des interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale.
- Réaliser au minimum une fois par an une évaluation afin de suivre l'évolution du développement de la personne et de son état de santé.
- S'assurer de la cohérence du projet par des évaluations complémentaires tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis lors des âges ou situations de transition.

## QUESTIONS

AU DR SANDRINE SONIÉ,

Coordinatrice du CRA Rhône-Alpes



### Quel intérêt représente le diagnostic précoce ?

Il permet de repérer des enfants à risque d'autisme de moins de 3 ans, âge auquel la plasticité cérébrale est meilleure, afin de mieux intervenir sur les difficultés socio-communicatives et de limiter l'impact de l'autisme. Il donne accès à des structures de soin et depuis la rentrée 2014 à des unités d'enseignement maternelles. Mais il n'est pas une finalité : du moment où il y a risque, on n'a pas le droit d'attendre le diagnostic

avant d'intervenir. Dès qu'il est repéré, l'enfant doit bénéficier d'une évaluation fonctionnelle. L'urgence porte sur la mise en place d'une prise en charge précoce et individualisée.

### En quoi consiste l'évaluation ?

C'est un bilan du niveau de développement (communication verbale et non verbale, psychomotricité, relationnel...) et des pathologies associées. L'évaluation se base aussi sur les consultations neuropédiatriques et génétiques dont a bénéficié la personne.

### Qui effectue le diagnostic ?

Étant donnée la demande importante, les centres de diagnostic des Centres ressources autisme se positionnent sur les cas les plus complexes et ont pour mission de former les services de proximité tels que les CAMSP et les CMP afin que ces derniers puissent procéder eux-mêmes aux évaluations pluridisciplinaires, bilans somatiques et étiologiques.

### Quelle est le rôle des familles ?

Les parents ont une place centrale au moment du bilan. Ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant et peuvent le mieux décrire leurs troubles. Et ce que l'on souhaite, c'est leur donner les moyens de comprendre et élever leur enfant.



Témoignage



« Pour nous parents, se battre pour nos enfants c'est quelquefois avec la pénible impression de frapper dans le vide. Faute de savoir de quoi est faite leur vie, comment est construit leur monde, de savoir mesurer quelle peut être leur souffrance. »

**Chantal et Henri Clerc,**  
parents d'Anne-Emmanuelle  
(FAM Les Tournesols – Toussieu)

**Pascale Risi, maman de Nicolas, 28 ans**  
(FAM La Rose des Sables - Bois d'Oingt)

Jusqu'aux 12 ans de Nicolas, on me parlait de psychose. On me disait que personne ne le prendrait en IME. J'ai commencé à y voir plus clair en échangeant avec des parents de l'Adapei du Rhône qui m'ont orienté vers l'autisme. Il a finalement pu intégrer une section spéciale pour adolescents autistes en IME. À son arrivée, il a fait un bilan, renouvelé tous les 6 mois. Nicolas, boulimique et instable, était métamorphosé au bout d'un an, il a même perdu près de 20 kg et s'est mis au sport.

« Limiter la souffrance de l'enfant en intervenant le plus tôt possible »

**Dr Christiane Rumpler,**  
psychiatre à l'Institut médico-éducatif  
L'Oiseau Blanc (Décines-Charpieu)

Témoignage

**Charlotte Lernoux, neuropédiatre**  
(CAMSP polyvalent Lyon 9<sup>e</sup>)

Entre un tiers et la moitié des enfants suivis au CAMSP présentent des troubles du spectre de l'autisme. Pour la plupart d'entre eux, le motif initial de consultation est un retard de développement, souvent de langage. Dans la majorité des cas, on verbalise avec la famille la question de l'autisme dans l'année qui suit l'arrivée au CAMSP, même si le projet de soin se met en œuvre dès l'accueil. On ne guérit pas les personnes avec un diagnostic, mais il permet une meilleure compréhension de l'enfant. Ce fut le cas de cette petite fille trisomique et autiste dont la famille a pris conscience de ses besoins particuliers avec le diagnostic. Nous travaillons aujourd'hui en lien étroit avec les professionnels de la crèche, qui font preuve d'une grande bienveillance et ont adapté leur attitude depuis qu'ils savent que ses troubles sont liés à l'autisme. »

VRAI ou FAUX ?

**Le diagnostic n'est possible que pour les enfants de moins de 3 ans.**

*FAUX : on peut réaliser un diagnostic à tous les âges, y compris adulte.*



## ÉDUCATION ET FAMILLE

> *Un projet d'intervention personnalisé, co-écrit avec les parents*

« ABA », « TEACCH », « PECS »... Les approches éducatives ou thérapeutiques ne prétendent pas restaurer un fonctionnement « normal » ni aider toutes les personnes autistes de la même manière. Néanmoins, des interventions précoces, structurées, personnalisées, mises en oeuvre en collaboration étroite avec la famille, permettent d'améliorer les acquisitions et contribuent à l'autonomie.

### L'ESSENTIEL



**Recommandations de bonnes pratiques professionnelles HAS / Anesm**

- Lier évaluation et élaboration du projet personnalisé d'intervention.
- Respecter la singularité de l'enfant et de sa famille.
- Co-élaborer le projet d'interventions avec les parents.
- Utiliser un mode commun de communication et d'interactions.
- Recourir le plus tôt possible aux outils de communication concrète pour la personne s'exprimant peu oralement.



### VISUALISER ET MATÉRIALISER

Des repères visuels et matériels aident bien souvent les personnes avec autisme à mieux comprendre leur environnement, à échanger et à traiter l'information.

C'est ce qu'on appelle la communication « concrète » ou « augmentée », c'est-à-dire basée sur l'utilisation d'images ou d'objets. Ces derniers peuvent par exemple servir pour matérialiser le planning de la journée, prévenir d'éventuels changements, décomposer et simplifier des consignes... Ces méthodes profitent à toutes les personnes handicapées mentales d'un établissement, qu'elles soient ou non diagnostiquées porteuses d'autisme. Les plannings visuels les aident par exemples à mémoriser le déroulement d'une journée...

**« Donner à la personne des moyens de comprendre son environnement, de le rendre lisible et prévisible »**

**Dr Sandrine Sonié,**  
coordinatrice du CRA Rhône-Alpes



### Témoignage

**Elisabeth Rivard, maman de Guillaume, 39 ans**  
(Accueil de jour L'Ombelle – Sainte-Foy-lès-Lyon)



*Nous avons su que Guillaume était autiste lorsqu'il avait 4 ans 1/2. Il a tout d'abord suivi un parcours de type psychanalytique, sans aucun apprentissage. Nous avons appris l'existence de la méthode TEACCH lorsqu'il avait 16 ans. J'ai suivi une formation et nous avons mis en place à la maison une éducation structurée, avec les éducateurs qui nous accompagnaient. On a décortiqué toutes les actions et essayé de rendre les événements prévisibles et compréhensibles par Guillaume : à chaque espace son usage, un vocabulaire commun à tous,*

*des objets ou images pour comprendre et effectuer des actions de la vie quotidienne... Pour passer à table, nous utilisions par exemple une fourchette en plastique. En quelques mois, sans aucun médicament, ses troubles du comportement, pourtant énormes, ont fortement régressé. Il a même appris la propreté. Guillaume m'a tendu les bras pour la première fois à 17 ans. Aujourd'hui, la plus belle preuve de réussite de notre importante implication en tant que parents, en lien avec les professionnels, c'est son sourire.*



**Témoignage**



**Dr Rumpler, psychiatre**  
(IME L'Oiseau Blanc – Décines-Charpieu)

Les 16 enfants autistes accueillis dans les trois groupes autistes ont une prise en charge très spécifique : une structuration importante de l'espace, de nombreux temps individuels, des pictogrammes partagés avec les parents. Cette structuration peut permettre de diminuer les troubles du comportement, même les plus difficiles, comme la violence, l'auto-mutilation. Avec Adrien par exemple, qui se faisait souvent du mal, nous nous sentions démunis. Nous avons beaucoup travaillé avec les parents, de manière régulière et via un cahier de communication. Ils nous apprennent énormément sur les activités et événements du week-end, sur des façons de faire également. On échange, on essaie de comprendre, même si les comportements ne semblent pas toujours logiques.



**UNE SECTION ADAPTÉE À L'ESAT LA GOUTTE D'OR (MEYS)**

Par Véronique Dussart, éducatrice spécialisée



« La section existe depuis deux ans. Nous accompagnons 6 personnes avec autisme. L'atelier répond aux difficultés et modes de compréhension de l'environnement particuliers des personnes qui ont des troubles autistiques, avec des temps d'accompagnement individualisé plus important que dans d'autres ateliers. Nous observons les besoins, en situation de travail, et proposons au travailleur avec autisme des axes de travail inscrits dans son projet personnalisé, en adéquation avec sa famille. Nathalie par exemple, qui travaillait déjà à l'Esat, était très agitée et vite déstabilisée. Avec elle nous utilisons un planning objets. En termes d'environnement de travail, nous avons

aménagé un lieu assez contenant, grâce à des claustrats. Quand les causes d'agitation de Nathalie nous échappent, j'appelle sa famille qui peut nous donner des informations précieuses sur son quotidien. Pour ces personnes avec autisme, pour lesquelles il est important de prévoir des loisirs structurés et des temps de repos, nous avons un espace réservé à l'extérieur de l'atelier. C'est un lieu de récupération et de décompression, adapté phonétiquement et visuellement. Enfin, à chaque tâche nous adaptons les consignes en fonction du mode de communication de chacun, créons de nouveaux pictogrammes, de nouveaux gabarits. L'adaptation et l'observation sont deux maîtres mots.

**DES OUTILS NUMÉRIQUES ADAPTÉS ?**



**Les tablettes tactiles, sans remplacer les autres supports de communication, sont de plus en plus utilisées dans le cadre de l'accompagnement des personnes avec autisme.**

Les avantages et les inconvénients de ces outils selon Nadine Galliget, éducatrice spécialisée à l'IME L'Oiseau Blanc, qui participe depuis plus d'un an à l'expérimentation nationale « iPad et outils numériques adaptés » LearnEnjoy (voir Bulletin n°235 page 25) :

- + **ludique** – permet de capter l'intérêt des personnes.
- + **intuitif** – une réaction immédiate au contact de la tablette.
- + **meilleur temps de concentration** – grâce au support visuel.
- + **personnalisable et nomade** – pourrait se substituer à un classeur de pictogrammes « PECS ».
- + **valorisant et pas stigmatisant** – tout le monde utilise des tablettes tactiles.
- **coût souvent élevé** – difficile d'équiper toutes les personnes et les familles.
- **attention aux addictions** – définir un cadre précis d'utilisation.
- **choix des applications** – faire le tri et adapter à la personne.

Pour aller plus loin : [www.applications-autisme.com](http://www.applications-autisme.com), site collaboratif dédié à l'autisme, créé par l'Unapei.

**« Trente-cinq années d'une vie familiale tumultueuse : absence de diagnostic, automutilation sévère, absence de structures d'accueil, milliers de kilomètres parcourus, incompréhension sociale, isolement familial, nous amènent enfin à penser que nos enfants autistes rencontrent aujourd'hui des professionnels de toutes compétences à leur écoute et en mesure de mieux s'adapter à leur différence. »**

Chantal et Henri Clerc, parents d'Anne-Emmanuelle

**VRAI OU FAUX ?**

**Il est recommandé de choisir une seule méthode éducative et de l'appliquer à la lettre.**

*FAUX : les approches (ABA, TEACCH, PECS, Makaton...) peuvent être combinées de façon complémentaire selon les besoins et l'évolution de la personne accompagnée.*



# PARCOURS DE VIE

## > *Coordination et continuité du parcours à toutes les étapes de la vie*

Tout comme l'imprévu, le changement est source de grande angoisse pour les personnes avec autisme et peut constituer un facteur d'aggravation des troubles du comportement. Les « ruptures », qu'elles soient liées à un nouveau lieu de vie, une évolution de l'équipe d'intervention, une hospitalisation ou quelconque événement dans le parcours de vie de la personne, nécessitent une grande coordination d'action et une continuité d'accompagnement, qui impliquent l'ensemble des acteurs qui l'entourent.

### L'ESSENTIEL



#### Recommandations de bonnes pratiques professionnelles HAS / Anesm

- ➊ Désigner un professionnel ou un binôme au sein de l'équipe d'intervention chargé d'assurer la coordination, la continuité et la complémentarité des interventions, tout au long du parcours de la personne.
- ➋ Être vigilant et préparer les périodes et situations de transition.
- ➌ Transmettre, en accord avec les parents, les éléments d'information essentiels à la compréhension du fonctionnement et du parcours de la personne lors de changements de structure ou d'équipe.

#### LA COORDINATION

selon le Dr Sandrine Sonié,  
Coordinatrice du CRA Rhône-Alpes

##### > Acteurs

Les acteurs qui entourent la personne avec autisme peuvent être la famille, l'éducation nationale, le CAMSP, CMP, les professionnels du médico-social, établissements ou hôpitaux, le CRA, la MDPH... Cette multiplicité est enrichissante mais elle nécessite une bonne coordination, qui prend beaucoup de temps. Nous avons un travail énorme à mener sur cette articulation.

##### > Outils

Le projet personnalisé est l'un des moyens de garantir cette coordination. Il doit être partagé. L'évaluation régulière, qui permet de s'accorder sur ce projet, représente également une médiation importante entre les acteurs et les familles.

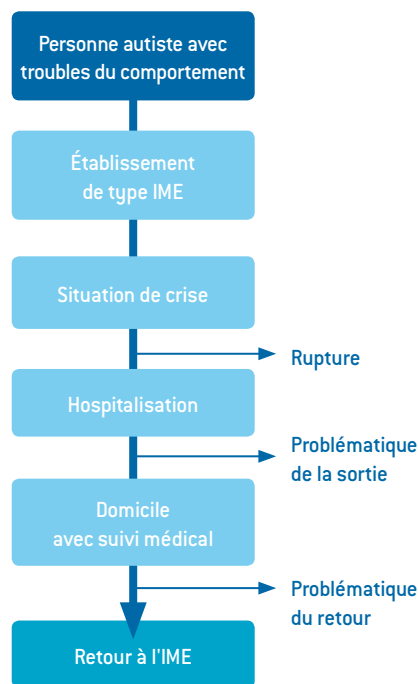
##### > Vigilance

Il faut connaître les points de vigilance que sont tous les moments de rupture, qu'ils soient liés à l'institution (ex : passage à l'école primaire), au développement de la personne (ex : puberté) ou à un événement de la vie (ex : naissance dans l'entourage). Les maladies sont également un facteur de décompensation pouvant provoquer des crises. Il faut être particulièrement attentif dans ces moments.

#### QU'EST-CE QUE L'ÉQUIPE MOBILE AUTISME (EMA) DU RHÔNE ?

L'Equipe mobile autisme intervient auprès des structures médico-sociales accueillant des adultes et adolescents à partir de 16 ans pour les soutenir dans l'amélioration de leurs pratiques et partager leurs savoir-faire dans la gestion de situations difficiles. L'EMA est intégrée au pôle PHASEDDIA du Centre hospitalier Le Vinatier.

#### Exemple de situations déstabilisantes dans le parcours de vie d'une personne avec autisme, nécessitant une attention particulière et une grande coordination







### VOUS AVEZ DIT SOMATIQUE ?

Quand un changement de comportement intervient, il ne s'agit pas de l'associer automatiquement aux troubles de l'autisme, il convient d'abord de solliciter un avis médical afin de rechercher une cause somatique, c'est-à-dire en lien avec le corps : une douleur dentaire ou une otite peuvent engendrer chez la personne des comportements inhabituels.

### Témoignage

**Margaret Bernet, éducatrice spécialisée**  
(IME Oiseau Blanc – Décines-Charpieu)

Nous avons fait appel à l'EMA car nous avons un jeune très difficile. L'équipe mobile nous a aidés à réfléchir sur nos pratiques et nous poser des questions sur ce qui nous mettait en difficulté, notamment la gestion de la violence de ce jeune et notre sentiment de solitude face à cette situation. Son quotidien a été adapté (aménagements spaciaux, afin de mieux repérer son environnement, d'évoluer avec plus de liberté et de tout adapter à ses besoins), avec la mise en place d'un temps partiel entre l'IME L'Oiseau Blanc et l'IME Pierre de Lune. Ce jeune est aujourd'hui moins violent, plus stable, moins reclus. Il mange par exemple à table alors qu'avant il mangeait recroquevillé par terre. Ces résultats sont le fruit d'un travail important d'échanges avec l'EMA pendant un an, d'un lien permanent avec les équipes de Pierre de Lune que nous rencontrons régulièrement, sans oublier l'adhésion et la participation de la famille.

### Témoignage

**Nathalie Monréal, éducatrice spécialisée**  
(IME Perce Neige – Thizy les Bourgs)

La maman d'un jeune a sollicité l'aide de l'équipe éducative de l'IME et nous nous sommes rendus à son domicile. Alors qu'il venait dans le lit de ses parents toutes les nuits à 4h du matin, nous avons placé des photos de lui barrées sur leur porte pour qu'il évite les allers-retours. Il y a également eu un important travail sur la propreté, il devait porter des couches jusqu'à ses 12 ans. Nous avons travaillé avec des pictogrammes « toilettes », tout d'abord à l'IME, puis dans le taxi de retour au domicile, chez ses parents également. Cela a fonctionné, et très rapidement.



### Témoignage

**Pascal Tavernier, père de Sylvain**  
Esat La Goutte d'Or (Meys)

Quand il est à l'Esat, Sylvain concentre toute son attention sur sa tâche : il travaille, il n'est pas autiste. Le travail donne un sens à ses journées, joue un rôle de responsabilisation, de reconnaissance, avec des horaires, des contraintes, en somme une vie aussi proche que possible de l'ordinaire. Pour l'hébergement nous avons dû faire appel à une famille d'accueil et nous appréhendions pour Sylvain tous ces changements simultanés : la famille, les transports, l'Esat, la transition avec l'Accueil de jour L'Ombelle où il était accompagné. Comment allait-il assumer tous ces changements ? Finalement, tout s'est bien déroulé et Sylvain a gagné en autonomie. Il faut souligner l'excellente coordination et continuité entre tous les acteurs. L'équipe de L'Ombelle s'est déplacée à La Goutte d'Or et inversement. Nous avons même mis en place un système de cahier de liaison à 4 mains, partagé entre la famille d'accueil, L'Ombelle, l'Esat et nous-mêmes, ses parents.



# FORMATION DES PROFESSIONNELS ET DES FAMILLES

**> Coordination et continuité du parcours à toutes les étapes de la vie**

## L'ESSENTIEL



**Recommandations de bonnes pratiques professionnelles HAS / Anesm**

- Former et mettre à disposition de toute l'équipe d'intervention des outils spécifiques : échelles d'évaluation, de comportements adaptatifs et autistiques, de communication sociale précoce... ainsi que des outils pour le langage et le développement sensoriel et moteur.
- Réaliser régulièrement tous les 2 ou 3 ans une formation permettant l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED et les interventions recommandées.

**« Suivre des formations est très important aussi pour les parents : c'est mieux comprendre l'autisme, c'est apprendre pour mieux aider nos enfants et améliorer leur qualité de vie et en conséquence celle de toute la famille. »**

**Elisabeth Rivard,**  
maman de Guillaume

Comprendre l'autisme, connaître les outils d'évaluation, connaître les approches éducatives et outils de communication... Les formations et sessions d'information s'adressent aux professionnels aussi bien qu'aux familles. L'objectif final étant une posture et un accompagnement adaptés, au bénéfice de la personne avec autisme.

L'Adapei du Rhône collabore notamment avec le CRA Rhône-alpes et Autisme Rhône Lyon Métropole. Elle est également en lien avec des organismes de formation tels que le Centre de communication concrète, EDI Formation, Autisme Loire, l'Université François Rabelais de Tours, etc.

### LE CRA RHÔNE-ALPES

Dans le cadre de la déclinaison régionale du 3<sup>e</sup> plan autisme, l'ARS a confié au CRA une mission de renforcement de la formation aux professionnels et aidants :

- favoriser la formation des professionnels en identifiant les besoins ;
- faire connaître aux familles les formations existantes ;
- orienter et proposer des formations adaptées.

Il propose également des formations pour les Assistantes de vie sociale (AVS), Emplois vie sociale (EVS) et professionnels de l'éducation nationale.

Retrouver les formations, conférences, ateliers aidants et sessions d'information du CRA Rhône-Alpes  
> [www.cra-rhone-alpes.org](http://www.cra-rhone-alpes.org)

### AUTISME RHÔNE-LYON MÉTROPOLE

Cette association partenaire de l'Adapei du Rhône propose chaque année des sessions de formation à destination des familles, des professionnels de l'éducation ou de la santé, des aidants familiaux, des intervenants à domicile.

En savoir plus : [www.autisme-rhone.com](http://www.autisme-rhone.com)

### QUELQUES THÉMATIQUES DE FORMATION

- Initiation ABA
- Éducation structurée
- Outil d'évaluation PEP 3
- Difficultés sensorielles
- Autonomie
- Travail et formation
- Évaluation et aides à la communication
- Aide aux aidants et familles
- Vie affective et sexuelle





**Claire Guettier**, chef de service éducatif  
(IME L'Oiseau Blanc – Décines-Charpieu)

Les trois groupes qui accueillent des enfants et jeunes autistes à l'IME l'Oiseau Blanc ont été ouverts il y a plus de 10 ans. Les professionnels qui travaillent sur ces groupes ont tous suivi des formations liées à l'autisme : formations de base sur la connaissance de l'autisme, formations complémentaires sur des méthodes ou pédagogies particulières : TEACCH, ABA, PECS, Montessori, approche snoezelen... Pendant quelques années, il s'agissait de formations individuelles. Progressivement, nous avons affiné les choix des méthodes d'intervention autour de l'éducation structurée et avons ressenti le besoin d'organiser une formation collective pour tous les éducateurs de ces groupes, l'infirmière et l'équipe de cadres, afin d'avoir une base commune de connaissances, une ligne directrice, pour assurer une cohérence du projet d'accompagnement sur les trois groupes.



**Nathalie Monréal**, éducatrice spécialisée et référente  
éducation structurée et communication concrète  
(IME Perce Neige – Thizy-les-Bourgs)

J'ai suivi une formation au Centre de communication concrète (CCC) sur plusieurs années. Je suis en charge de transmettre cette formation aux professionnels de l'IME. Avant, on ne comprenait pas comment faire, on se prenait des coups. Petit à petit, on a mis des schémas en place. En quelques années, ça a changé. Mon rôle est d'aider les équipes avec les bons outils. Elles m'interpellent lorsqu'elles veulent mettre en place quelque chose de nouveau : je sélectionne les pictogrammes, je crée les supports, on les réajuste en fonction de l'évaluation conjointe faite avec la psychologue, qui a également suivi la formation. Ou encore, je préconise des couleurs pour la peinture des murs du nouveau bâtiment de l'IMPro : des choses neutres, qui n'agressent pas. Je veille à la structuration des espaces et au repérage des « lieux de transition » avec des pictogrammes par exemple, pour plus de prévisibilité. Je suis également en lien avec l'éducatrice chargée de mettre en place au sein de l'IMPro l'activité conditionnement auprès de jeunes qui ont pratiqué l'éducation structurée. Dans tous les cas, nous sommes dans le principe de la collaboration.



## RESSOURCES UTILES

### Ouvrages .....



> **Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent**  
Recommandations HAS et ANESM (2012)

> **Autisme – Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Savoir-être et savoir faire** – Les guides de l'Unapei (mai 2013)



> **Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED** – Collection des groupements de priorité de santé Fegapei (mars 2013)

> **Accueillir un jeune enfant autiste**  
Association Une souris verte (déc. 2011)

> **Dépistage et diagnostic de l'autisme**  
**Recommandations pour les professionnels de première ligne** – (HAS) Fédération française de psychiatre (2010)

### Sites internet .....

- > **www.anesm.sante.gouv.fr** : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et service médicaux sociaux
- > **www.autismes.fr** : Association nationale des Centres ressources autisme
- > **www.autisme-france.fr** : Coordination d'associations sur l'autisme en France
- > **www.autismecentraal.be** : Centre de communication concrète en Belgique
- > **www.dmoz.org** : Annuaire contributif européen qui recense 127 sites francophones (rubrique France/autisme)



# PROPOSITIONS DE L'ADAPEI DU RHÔNE

## > Dans le cadre du 3<sup>e</sup> plan autisme 2013-2017

Le projet d'orientation 2014-2017 de L'Adapei du Rhône met l'accent sur l'adaptation des services et leur développement pour répondre aux besoins spécifiques des personnes et des familles. Dans ce cadre, l'Association a formulé auprès de l'ARS (Agence régionale de santé) des propositions d'actions s'inscrivant dans le 3<sup>e</sup> Plan autisme (2013-2017) autour de 4 axes :

### 1 Renforcer l'intervention précoce pour améliorer les parcours de scolarisation

> Extension de 10 places enfants avec autisme ou TED au CAMSP polyvalent Lyon 9<sup>e</sup>.

### 2 Adapter l'accompagnement des enfants déjà présents en IME

> Reconnaissance de 15 places existantes à l'IME Le Bouquet et renforcement des équipes existantes.  
 > Reconnaissance de 24 places à l'IME Les Primevères et renforcement des équipes existantes.

### 3 Améliorer l'accueil des enfants sans solution dans l'Est lyonnais

> Création de 10 places à l'IME L'Oiseau Blanc.

### 4 Mettre en place une équipe relais de diagnostic autisme pour les personnes adultes dans le secteur nord du département

> Mise en place d'une équipe de diagnostic de niveau 2 constituée d'une équipe pluridisciplinaire au FAM La Rose des Sables, en partenariat avec le PHASEDDIA (Pôle hébergement accompagnement soins évaluation diagnostic pour la déficience intellectuelle et l'autisme) et le CRA Rhône-Alpes du Centre hospitalier Le Vinatier.

La réponse à ces propositions pour un accompagnement adapté des personnes avec autisme au sein de l'Adapei du Rhône est attendue début 2015.



### L'EXEMPLE DE L'IME LE BOUQUET (LYON)

Par Chantal N'Guyen, Directrice

Témoignage

*Lorsque la sévérité des troubles des jeunes autistes devient trop forte, leur intégration dans un contexte d'IME traditionnel devient difficile : l'aménagement de leur accompagnement remet en question le fonctionnement pour les autres jeunes. Malgré cela la réponse à leurs besoins reste aléatoire et on peut parfois assister à une recrudescence des troubles comportementaux.*

*Il devient incontournable de mettre en place un autre type d'accueil incluant les dernières connaissances en matière de prise en charge des TED et de les intégrer dans nos pratiques professionnelles : espaces plus restreints, accompagnement plus rapproché et plus important, évaluation via la méthode PEP3, éducation structurée et outils pédagogiques appropriés (activités sportives, travail sur la communication, sur le corps, sur les gestes de la vie quotidienne, snoezelen...)...*



## LE 3<sup>e</sup> PLAN AUTISME

Deux plans autisme ont permis à la France de commencer à rattraper son retard en matière de dépistage, d'accompagnement, de scolarisation, de recherche. Le 3<sup>e</sup> plan du Ministère de la santé et des affaires sociales vise à mettre en œuvre une politique d'inclusion des personnes avec autisme, avec notamment d'importantes dépenses en termes de créations de places, d'ouvertures de postes et de formation.

Le plan est organisé autour de 5 axes :

- Diagnostiquer et intervenir précocement
- Accompagner tout au long de la vie
- Soutenir les familles
- Poursuivre la recherche
- Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme



Retrouvez le 3<sup>e</sup> plan autisme sur : [www.social-gouv.fr](http://www.social-gouv.fr)