

APAJH

Texte d'orientation

Adopté en juin 2005

“L’accompagnement
des personnes autistes”

Congrès de la Fédération des APAJH
Paris - 16 & 17 juin 2005



Fédération des APAJH

au service de la personne en situation de handicap

Texte d'orientation

Adopté au Congrès APAJH de Paris en juin 2005

“L'accompagnement des personnes autistes”

Introduction

Les déclarations, les circulaires ministérielles les plus récentes, les constats de situation relevés dans tout le territoire, témoignent sans aucun doute d'une carence et insuffisance notoire dans l'accompagnement des personnes autistes à tous les âges de la vie.

La Fédération APAJH est à l'écoute de tous ces besoins, à l'écoute de l'environnement, elle souhaite inscrire sa réflexion et ses actions dans la réponse concrète à apporter à l'accompagnement des personnes autistes.

Le travail présenté s'inscrit dans la continuité de la réflexion engagée en 2003 au sein du groupe de travail sur l'autisme et des prises de position présentées au Congrès de Lille.

Parler et s'intéresser à l'autisme, c'est accepter plusieurs principes :

- L'autisme est un sujet qui doit être abordé avec humilité et modestie ;
- Rendre compte, en l'état actuel des connaissances, des origines et des causes de l'autisme, c'est accepter que toutes les disciplines ont un rôle à jouer, c'est accepter que « la guerre » des écoles entre le tout psychiatrique et le tout éducatif est d'une autre époque.

Toutes les expériences aujourd'hui nous invitent à la nécessité d'une approche pluridisciplinaire, voire transdisciplinaire de l'accompagnement.

CHAPITRE I - L'ÉTAT DES CONNAISSANCES ET DES SAVOIRS

I. L'évolution des idées sur l'autisme:

1. L'autisme, un problème relationnel

Léo Kanner a réalisé la première description de l'autisme, en 1943. Sa description est étonnamment moderne. Les signes cliniques qu'il a évoqués sont toujours valables. Il n'a pourtant étudié que onze cas. Il n'était donc pas en mesure de faire une bonne généralisation.

Dans un premier temps, il a présenté l'autisme comme un problème inné dans la communication. Il a ensuite évolué. Il a notamment évoqué le rôle de la froideur des parents. L'autisme a donc été perçu comme un problème relationnel. Ses théories étaient cohérentes dans le contexte de l'époque : on pouvait interpréter les troubles de la communication et de l'interaction sociale comme des réactions psychologiques.

2. La prise de conscience de la dimension biologique

Par la suite, les scientifiques ont pris conscience d'une dimension biologique. Eric Schopler, qui est l'un des premiers à avoir développé cette optique, était un élève dissident de Bruno Bettelheim. Bruno Bettelheim expliquait l'autisme dans des termes psychologiques. Eric Schopler a mis en évidence qu'il existait des signes de pathologie neurologique.

Progressivement, l'autisme est apparu comme un handicap.

3. L'approche pluridisciplinaire

L'approche de l'autisme a donc évolué. Il a d'abord fait l'objet de soins psychologiques, lorsque l'on considérait que l'autisme était un repli sur soi résultant d'une mauvaise relation avec les parents. La mise en évidence de la dimension biologique et la notion du handicap ont rendu nécessaire une approche plus large, c'est-à-dire une approche pluridisciplinaire. Les parents, les milieux médicaux et sociaux, l'Education nationale doivent être associés dans la démarche.

II. Les nouvelles connaissances

1. La notion de spectre des désordres autistiques

L'autisme mis en évidence par Léo Kanner correspond à ce que l'on a longtemps appelé l'autisme pur. Cependant, l'autisme n'est pas un, mais multiple. Il peut être associé à de nombreuses pathologies, notamment à des déficiences mentales.

Les signes autistiques sont très variés. Les scientifiques ont donc introduit la notion de spectre des désordres autistiques. Cette notion signifie qu'une personne peut être autiste en étant atteinte à des degrés divers sur le plan social, sur le plan de la communication et sur le plan des comportements.

Cette notion a révolutionné l'approche des personnes autistes. Autrefois, l'approche de l'autiste était caricaturale. Il était perçu comme une personne repliée sur elle-même et qui ne parle pas. En fait, les troubles autistiques ont des degrés différents. Des personnes autistes parlent. Certaines ont une certaine convivialité et une certaine ouverture sociale.

2. Le manque de pragmatique

Le point commun entre tous les autistes est l'absence de savoir-faire social, autrement dit un manque de pragmatique, notion recouvrant l'utilisation sociale de la communication. Les autistes sont difficilement adaptables en société. Ils ne comprennent pas l'implicite, ni les nuances. Même s'ils ont un bon fonctionnement intellectuel, ils sont en difficulté sur le plan social. Ils ne savent pas utiliser leurs compétences à des fins sociales.

Cette notion permet de regrouper des personnes qui ont des besoins de même nature, à des degrés divers. Il faut comprendre leur fonctionnement et ajuster les pratiques en fonction de ce dernier.

3. L'évolution statistique de l'autisme

Statistiquement, la prévalence de l'autisme augmente ; Chakrabarti et Fombonne l'ont constaté en 2001. L'augmentation est importante : 16,8 cas pour 10 000 (selon les critères des troubles autistiques du DSM-IV), soit 3 à 4 fois plus que dans les années 1970 et 1,5 fois plus que dans les années 1980. Le taux de troubles du développement non spécifiés (PDDNOS) s'élève à 8,4 cas pour 10 000. Le taux des personnes du type d'Asperger (personnes intellectuellement évoluées, mais ayant des difficultés d'adaptation sociale) sont de 31,6 pour 10 000.

Plusieurs éléments expliquent cette augmentation rapide.

Ces chiffres traduisent d'abord une meilleure connaissance de l'autisme. Les médecins et le grand public le connaissent. Les pédopsychiatres ne sont plus les seuls à s'en occuper : les pédiatres et les généralistes s'en préoccupent également. Les informations sont davantage diffusées. De nombreuses personnes sont donc à l'affût des signes autistiques.

En outre, les critères d'inclusion sont plus larges, dans la mesure où l'autisme n'est plus défini comme un ensemble de signes clairement définis, mais comme un spectre des désordres. Les personnes reconnues comme autistiques sont donc plus nombreuses.

Malgré ces facteurs, l'augmentation de la prévalence est réelle. On a mis en cause les vaccins ou les pesticides, mais rien n'a été prouvé.

Eric Trombone, le plus grand spécialiste de l'épidémiologie, est préoccupé par cette évolution. Il explique que les cliniciens pensent réellement que le taux des signes autistiques chez les enfants s'élève, même en prenant en compte les facteurs précédemment évoqués.

4. Un trouble du développement

Aujourd'hui, les scientifiques s'accordent pour dire que l'autisme est un trouble du développement, qui atteint des fonctions lorsqu'elles se mettent en place. Ce trouble constitue un désordre envahissant, qui entraîne un effet « boule-de-neige ». Il est donc important d'intervenir le plus tôt possible. Par exemple, un enfant qui ne regarde pas son entourage n'est pas présent dans les interactions émotionnelles. Il ne capte pas les modèles. Il ne peut pas avoir de comportement d'imitation. Les distorsions s'accroissent durant toute la croissance.

5. Un désordre neuro-développemental avec une base biologique

Les scientifiques ont également mis en évidence que l'autisme est un désordre neuro-développemental avec une base biologique, grâce aux études génétiques et à l'imagerie neuronale.

Les travaux réalisés par le biais de l'imagerie dynamique ont permis de visualiser qu'il ne s'agit pas d'une anomalie mais d'un dysfonctionnement dans le traitement des signaux.

6. L'identification précoce

Jusqu'à présent, les praticiens pensaient que le diagnostic ne pouvait pas se faire avant l'âge de trois ans. Aujourd'hui, des praticiens rompus au diagnostic peuvent identifier l'autisme à partir de 12 mois, même si le diagnostic se fait le plus souvent vers deux ans et demi.

En pratique, il faut être prudent. Seuls les grands spécialistes savent effectuer un diagnostic précoce. Des outils de diagnostic précoce prévus pour pédiatres et généralistes en sont au stade de validation.

7. Les traitements

Des traitements peuvent améliorer la qualité de vie. Il faut stimuler le développement de l'enfant, afin de l'amener à une meilleure autonomie, à une meilleure communication et, in fine, à une meilleure insertion dans la communauté sociale. L'INSERM, dans un rapport sur l'évaluation des psychothérapies, montre qu'un programme d'intervention intensive précoce associé à une approche familiale permet de changer significativement le développement des enfants. Les enfants utilisent davantage leur potentiel intellectuel et leurs capacités d'adaptation. Le langage se développe mieux, ce qui est essentiel en raison de l'importance du langage sur le plan cognitif, intellectuel et émotionnel. La collaboration avec la famille est essentielle. Ce n'est pas une nouveauté, mais l'INSERM en a montré précisément l'importance.

III. Le soutien pluridisciplinaire à la personne et à son entourage

1. Soutien au développement de la personne

L'enfant doit être pris en charge rapidement. Des programmes expérimentaux sont actuellement en cours d'étude pour la prise en charge intensive des enfants de deux ans. L'objectif est de développer des compétences cognitives, sociales et affectives.

2. Prévention des troubles du comportement

Les outils de développement de la communication, des échanges et de la prise d'autonomie permettent de prévenir les troubles du comportement. Certaines situations de frustration sont évitées. La personne est moins stressée. Nous ne sommes pas encore en mesure d'éliminer tous les troubles du comportement, mais la personne peut davantage devenir acteur de sa vie.

3. Aide à l'élaboration d'un projet de vie

La prise en charge de l'enfant comprend une aide à l'élaboration de son projet de vie. On n'utilise plus la notion d'autisme infantile, qui conduisait à placer l'enfant en hôpital de jour jusqu'à douze ans puis à ne plus le traiter, comme si l'enfant sortait de l'autisme en même temps que de l'hôpital. Le trouble se maintient tout au long de la vie. L'équipe pluridisciplinaire doit en tenir compte et se projeter dans le temps.

4. Soutien à la famille

La famille fait partie de l'équipe, mais elle a également besoin d'être soutenue. La famille donne beaucoup d'énergie. Elle se décourage parfois. Elle a donc besoin d'être soutenue dans le sens d'une dynamique de changement par des personnes qui la comprennent.

5. Soutien aux équipes

Le soutien aux équipes est également important. On est confrontés non seulement à la souffrance des personnes et des familles, mais également à la souffrance des équipes. Les équipes ont particulièrement besoin d'être soutenues lorsqu'elles estiment se trouver dans une situation d'échec. Le dispositif d'aide doit prévoir une possibilité d'expression pour les équipes.

6. Développement de la collaboration entre les équipes et les familles

L'aide doit se faire en direction de la personne, de la famille et de l'équipe. Une aide indirecte apparaît grâce à la constitution d'un réseau dans lequel chacun collabore.

IV. L'éducation structurée

L'éducation structurée constitue un outil important de la démarche de soutien des personnes avec autisme. TEACCH a permis le développement de la notion d'éducation structurée, même si cette dernière ne se limite pas à TEACCH. D'autres méthodes existent et sont utilisées. Il s'agit d'abord :

- d'un dispositif ;
- d'une philosophie, l'intégration sociale de la personne ;
- d'une méthodologie mise au service du dispositif et de la philosophie d'intégration.

1. L'éducation structurée : une structuration de l'espace, du temps et des activités

L'adaptation de l'environnement est nécessaire compte tenu du fait que l'enfant a des difficultés à organiser et à donner du sens aux informations. L'enfant perçoit l'environnement de façon fragmentaire. Il ne comprend pas les attentes des autres personnes.

Une méthode d'éducation structurée consiste à structurer l'espace, le temps, les activités, pour donner des repères aux personnes.

L'espace est aménagé pour éviter la confusion. Les espaces doivent être clairement délimités et identifiés par des repères visuels et liés à une activité unique.

Le temps est structuré. La personne autiste a des difficultés à anticiper et à saisir l'enchaînement des temps. Des repères visuels permettent de signaler les différents temps.

Les activités sont organisées selon les profils de développement. Les personnes autistes auront ainsi des activités pour développer le langage, la motricité ou la coordination manuelle.

Les apprentissages doivent être absolument fonctionnels. Ces personnes intègrent facilement les informations, de façon mécanique. Les apprentissages doivent être transposés dans le groupe, dans d'autres environnements et dans le cadre d'activités fonctionnelles. Ainsi, il est inutile d'apprendre à une personne à trier des pions de couleur, si cet apprentissage ne lui permet pas de ranger les couverts. C'est d'ailleurs ce qui a donné une mauvaise image à TEACCH.

Les interventions sont articulées entre professionnels et entre parents et professionnels. Les différents intervenants doivent partager les objectifs et les moyens de les atteindre.

En conclusion, le travail réalisé dans les établissements et dans les écoles, en partenariat avec les familles et les professionnels, a pour objectif une amélioration de la qualité de vie des personnes à travers un soutien ciblé au développement. Il est souhaitable de prendre en compte des personnes tout au long de la vie. Les besoins sont importants : les accompagnements sont insuffisants au niveau de la petite enfance, de l'enfance, de l'adolescence et des personnes vieillissantes.

CHAPITRE II - UN PLAN D'ACTION

I. Principes d'action

L'accompagnement des personnes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement (TED) doit se concevoir dans le cadre d'un projet de vie :

- Personnalisé ;
- Global ;
- Sans solution de continuité ;
- Réadapté en fonction : de l'âge, des conditions environnementales.

L'efficacité de l'accompagnement tout au long de la vie requiert avant tout l'affirmation et la définition d'objectifs fondamentaux indiscutables générateurs d'une cohérence de l'intervention, d'une cohésion des équipes intervenantes autour de la personne.

Les objectifs fondamentaux d'un dispositif global et cohérent :

- Détection des TED de l'enfant le plus tôt possible ;
- Associer et accompagner les familles et les proches dès la détection des dysfonctionnements de l'enfant, puis tout au long de la vie de l'enfant, de l'adolescent, de l'adulte, si nécessaire ;
- Répondre, des confirmations des troubles : aux besoins d'éducation de soins, d'accompagnement social des enfants et de leur famille, par l'intervention d'équipes pluridisciplinaires de professionnels compétents ;
- Conceptualiser et développer, tout au long du parcours de l'enfant, de l'adolescent, de l'adulte, un projet de vie qui conjugue :
 - une éducation structurée adaptée à chaque enfant et personne, permettant à chacun d'appréhender le monde qui l'entoure avec le moins de vulnérabilité et d'insécurité possible ; l'éducation, pilier d'ancrage de toute action présente et à venir, est destinée à favoriser l'acquisition de compétences cognitives et sociales pour les actes de la vie quotidienne et pour une insertion sociale.
 - une scolarisation adaptée à chacun, permettant les apprentissages ; l'intégration scolaire des enfants et adolescents présentant des TED, tout comme l'intégration dans le monde sportif ou associatif est, dans une grande majorité des cas, souhaitable et possible si l'accompagnement, les compensations des handicaps sont réels, rigoureux, effectués avec constance. Cela suppose une adaptation de l'école à l'enfant et non une confrontation.
 - un accompagnement quotidien, tout au long de la vie pour développer l'autonomie et maintenir les acquis, développer et maintenir le lien social, s'ajuster aux différentes situations sociales qu'il traverse, et ainsi participer à la vie sociale et éventuellement professionnelle.

- des soins assurés par des professionnels de santé avertis pour :
- les accompagnements psychologiques ;
 - des rééducations : orthophonie, psychomotricité, ergothérapie ;
 - la maîtrise des traitements médicamenteux si nécessaire ;
 - les soins somatiques intercurrents (généraux, neurologiques, dentaires, chirurgicaux) et des pathologies associées ; la difficulté d'expression et les troubles du comportement des personnes autistes les empêchent d'explicitier leur souffrance compliquant l'exercice des professionnels non avertis.

II. Le diagnostic

Une des situations particulièrement douloureuse vécue par les parents d'enfants présentant des TED est l'absence, l'imprécision ou le retard de diagnostic, alors que dans le même temps ils perçoivent bien les dysfonctionnements et les comportements inadaptés et qu'ils ont très souvent consulté.

Or, les connaissances de l'autisme et des TED se sont enrichies de façon conséquente ces dernières années. Il est donc légitime que les parents se trouvent de moins en moins confrontés à des difficultés liées aux défauts de diagnostic.

De plus, la précocité d'un diagnostic sûr, revêt aujourd'hui une importance capitale pour l'avenir de l'enfant et donc de l'adulte ; il est en effet admis par tous les chercheurs, experts et intervenants auprès des personnes autistes, que la prise en charge éducative et thérapeutique mise en œuvre précocement permet :

- d'atténuer le handicap lié au TED ;
- d'éviter les surhandicaps,

et donc d'espérer des capacités d'insertion sociale future et le développement de compétences.

Le diagnostic est par ailleurs fondamental pour l'observation épidémiologique et pour la recherche.

Les modalités d'annonce du handicap, confirmé par un diagnostic sûr, aux parents, revêt également une importance majeure pour l'avenir de l'enfant et de la systémique familiale et environnementale.

Les parents et les proches ont besoin de repères et besoin de comprendre pour pouvoir, en collaboration étroite avec les professionnels, éduquer et accompagner leur enfant.

Si, il y a quelques années, le diagnostic et la prise en charge première de l'autisme étaient assurés par le seul secteur médical et essentiellement psychiatrique, il en est tout autrement aujourd'hui ; c'est bien une équipe pluridisciplinaire coordonnée qui doit conduire les investigations et rassembler les éléments de diagnostic dans le but de préciser les étiologies ; c'est également une équipe pluridisciplinaire qui doit suivre l'évolution des handicaps et/ou des pathologies associées. Les pédiatres, neuropédiatres, neurologues, ont donc un rôle très important pour apporter des éléments de diagnostic et de pronostic mais également pour le suivi.

Il en est de même pour les techniciens de la communication en général : psychomotriciens, orthophonistes, ergothérapeutes...

Plan d'action : détection et diagnostic de l'autisme et des TED :

Le diagnostic est donc une étape cruciale.

1. Sensibilisation véritable de tous les acteurs :

- du dispositif de santé (médecins, étudiants en médecine, professions paramédicales);
- des dispositifs d'accueil des enfants d'âge préscolaire (crèches, haltes-garderies) et scolaires.

2. Promouvoir l'enseignement des méthodes de dépistage des signes précoces d'autisme ou TED, pour tous les acteurs du système de santé (faculté de médecine, préparation aux professions paramédicales...) et de l'éducation nationale ; les médecins exerçant aux différents postes du système de santé (médecins de famille libéraux, le médecins scolaires, médecins de PMI) peuvent constituer un dispositif de veille et de détection des dysfonctionnements de l'enfant et de son entourage et orienter dès lors vers les services compétents.

3. Création et renforcement techniques des Centres de Diagnostic Régionaux :

- pour permettre l'authentification des troubles par un expert ;
- en ayant recours à des outils validés et standardisés de diagnostic (garantie d'une approche précise et rigoureuse) reconnus par la communauté scientifique internationale.

4. Soutien des parents et des proches dès le diagnostic établi :

- aider les parents à comprendre la problématique et à intégrer toutes les informations ;
- accompagner la prise de conscience douloureuse des parents par une information précise donnée dans un cadre empathique.

Du diagnostic à l'évaluation des compétences des déficiences :

Le diagnostic d'autisme ou de TED, ne permet pas d'évaluer l'intensité des troubles et du handicap, et ne permet pas seul de mettre en oeuvre l'intervention éducative et thérapeutique : des examens et bilans complémentaires (génétiques, neurologiques, métaboliques...) sont indispensables pour :

- rechercher une étiologie ;
- détecter des pathologies associées : leur existence fréquente pouvant orienter vers des stratégies de prise en charge particulière.

L'évaluation approfondie du handicap est capitale pour déterminer les compétences et les déficiences de l'enfant (de l'adolescent ou de l'adulte) : elle est à la base de l'élaboration du projet personnalisé, d'éducation, d'accompagnement social et de soins.

III. Un accompagnement efficient et adapté à tous les âges de la vie

Le diagnostic porté le plus précocement possible est un atout permettant d'espérer une évolution favorable ultérieure ; il doit être complété systématiquement par une évaluation précise des compétences.

Tout cela n'a de sens que si un dispositif d'aide d'accompagnement adapté est prévu par la suite.

Un enfant, une personne atteinte d'autisme a, a priori, des besoins d'aide et d'accompagnement dans trois domaines : social, éducatif et médical.

"Pour répondre aux besoins de chaque personne, un projet personnalisé adapté et associant la famille est élaboré, en favorisant prioritairement une éducation et un accompagnement en milieu ordinaire" (circulaire interministérielle du 8 mars 2005).

"... la seule approche (d'intervention précoce et efficace) ayant produit quelques éléments de validation des effets au niveau international est l'intervention précoce intensive reposant sur un modèle comportemental". (Bernadette Rogé : Autisme, comprendre et agir – page 182).

D'une manière générale, on peut dire aujourd'hui que chaque enfant, adolescent ou adulte doit pouvoir bénéficier d'un programme ou plan de service individualisé (PSI) d'activité couvrant les différents environnements qu'il fréquente.

Ce plan de service individualisé requiert :

- l'implication et la coordination de différents professionnels (médecins, paramédicaux, professeurs des écoles, personnel des crèches et haltes-garderies...);
- l'aide des familles à domicile ;
- la mise en réseau des diverses compétences et moyens d'action en faveur de la personne.

Un tel programme doit être mis en oeuvre, sans rupture, tout au long de la vie en particulier pour :

- le maintien des actions d'accompagnement des apprentissages ;
- la maîtrise d'un maximum d'autonomie ;
- la conception d'un cadre de vie favorisant l'insertion sociale.

1. Solarisation et vie sociale

Dès la petite enfance, les besoins de chaque enfant recouvrent tous les domaines de la vie et l'ensemble de son environnement : famille, crèche, halte-garderie, école, loisirs, vacances, etc.

Une prise en charge, un accompagnement de l'enfant, de l'adolescent, de sa famille, qui se limite à quelques heures par semaine dans le meilleur des cas, la plupart du temps, est totalement insuffisant.

Aujourd'hui, la majorité des enfants atteints de TED sont orientés vers une éducation spéciale: la priorité éducative est donc reconnue.

Cependant, il est certain que peu d'équipes de l'éducation nationale spécialisée ou non, que peu d'équipes de CMPP, de CAMPS, de SESSAD ou d'IME sont formées à la pratique de l'évaluation et à la pratique des stratégies éducatives.

L'objectif incontournable et fondamental est donc de donner tous les moyens aux équipes d'appliquer une éducation structurée véritable, que ce soit en milieu spécialisé ou non.

La réponse aux besoins en matière de scolarisation en particulier des enfants autistes doit s'inscrire dans la direction des orientations arrêtées pour la scolarisation de tous les enfants et adolescents présentant des handicaps ou des maladies invalidantes.

Deux objectifs :

- il s'agit donc avant tout d'apporter une éducation adaptée et favoriser la scolarisation en milieu ordinaire en assurant un accompagnement véritable des enfants, de leurs familles et des enseignants ;
- il s'agit de privilégier la scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile des parents, en particulier pour les écoles maternelles.

Notons que l'intégration dès la crèche, l'école maternelle, sensibilité des enfants au handicap, permet de les investir d'une "mission" d'aide et de compensation très jeunes. De même, la classe spéciale intégrée en milieu ordinaire sensibilise l'ensemble des enfants d'une école au handicap, et peut les amener à soutenir leurs camarades en difficulté.

L'orientation de chaque enfant doit s'appuyer sur le projet personnalisé lui-même issu :

- d'une analyse précise des besoins et de la situation de l'enfant, de l'adolescent ;
- d'une évaluation précise de ses compétences.

Chaque projet personnalisé, dont les objectifs sont périodiquement évalués et réactualisés, doit dégager et organiser des possibilités de scolarisation primaire en milieu ordinaire ou spécialisé, mais également des possibilités de scolarité secondaire ou de parcours universitaire.

Ces objectifs sont réalisables si chaque enfant, adolescent, ou jeune adulte bénéficie durablement :

- d'un environnement spécifiquement adapté à ses besoins du moment ;
- d'un parcours parfaitement balisé par des actions, des interventions coordonnées entre les différents partenaires ou équipes pluridisciplinaires agissant simultanément ou chronologiquement (traçabilité des actions) auprès de la personne.

L'efficacité de ce type de dispositif exige une anticipation systématique afin de mettre en place les moyens permettant la continuité et la cohérence des accueils et des interventions. Ceci ne peut se concevoir que dans un cadre de communication souple et transversale entre les partenaires et les équipes et non plus cloisonnée comme c'est trop souvent le cas (secteur sanitaire, éducation, vie sociale et familiale).

Les démarches de scolarisation en milieu ordinaire en particulier des enfants présentant des TED doivent donc s'accompagner de partenariats formalisés, solides, dans le cadre académique et départemental, associant toutes les institutions en réseau bien identifiées et connues.

L'atteinte de ces objectifs nécessite la volonté de structurer un dispositif :

- favorisant la coopération et le partenariat (par convention éventuellement) entre établissements scolaires, établissements médico-sociaux, établissements sanitaires (réalisation, donc, de parcours souples, dont la traçabilité est bien identifiée prenant en compte des besoins dans un contexte de dynamique évolutive) ;
- permettant d'évaluer les moyens nécessaires d'accompagnements médico-sociaux ou de soins, et d'évaluer leur mise en oeuvre pour permettre aux enfants, adolescents, compétents de bénéficier d'une scolarité en milieu ordinaire ;
- augmentant le nombre de CLIS et d'UPI ;
- permettant aux enseignants qui ont la charge d'enfants présentant des TED de pouvoir bénéficier d'une écoute et de soutiens réguliers par des professionnels compétents pour participer à l'élaboration du projet personnalisé, du plan de service, procéder aux aménagements spécifiques et le mettre en oeuvre (appui des équipes de suivi de scolarisation prévues par la loi relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées).

2. Les services et établissements

Plusieurs objectifs sont urgents à développer :

- augmenter le nombre des établissements et services d'une manière générale ;
- apporter des solutions spécifiques aux personnes et aux familles pour les cas les plus lourds ;
- la spécificité des établissements pour personnes autistes : un grand nombre d'enfants, d'adolescents ou d'adultes présentant des TED nécessite un cadre spécifique d'accompagnement ; n'oublions pas que le projet personnalisé ou le plan de service d'une personne autiste est dans la plupart des cas, très spécifique ; il est très souvent en décalage avec des projets mis en oeuvre pour les autres personnes en situation de handicap dans les établissements médico-sociaux, puisque du fait de la spécificité des troubles, il est quasiment impossible ou très difficile de le bâtir sur des principes habituels d'interactions sociales et de communication.

Il est donc nécessaire d'envisager la création de structures spécifiques (FAM, FAS...), de petite taille, bien implantées dans la communauté, dotées de personnel en nombre suffisant, permettant à l'enfant ou jeune adulte de travailler les compétences en communication, travail, vie sociale qui lui permettront peut-être d'intégrer, avec un suivi important, un autre établissement un CAT, un milieu ordinaire adapté ;

- envisager des possibilités innovantes d'accompagnement pour les enfants, les adolescents, les adultes :
 - SESSAD ou SAMSAH spécialisés pour les enfants et les adolescents ;
 - SAVS pour les adultes ;

leur mission ne se limite pas à l'accompagnement des personnes, mais doit permettre de créer le lien avec des institutions relais aux âges critiques de la vie (passage à l'âge adulte, vieillissement).

- les accueils temporaires pour permettre des séjours de répit en période de crise, permettre de compléter un projet personnalisé, un plan de service.

- les CAT doivent pouvoir adapter des postes de travail permettant à une personne autiste d'exercer une activité de travail, pour maintenir ou développer les acquis en vue d'autonomie et d'insertion sociale.

Pour cela il est nécessaire d'envisager :

- le soutien des équipes des CAT ;
- un travail adapté, très souvent, pour les personnes ;
- un aménagement du poste de travail ;
- des temps de travail aménagés ou temps de travail partiel.

La question de la spécificité des services et établissements pour personnes autistes est régulièrement soulevée (voir rapport CHOSSY).

Cependant, conformément aux valeurs et aux principes de la Fédération des APAJH, pour une grande majorité d'enfants, adolescents ou adultes autistes, qu'il s'agisse de la mise en œuvre du projet individuel ou des nécessités d'encadrement, un cadre spécifique semble s'imposer.

Cela n'exclut pas que certains puissent bénéficier d'un accueil dans des groupes non spécifiques, c'est alors au cas par cas qu'il convient d'analyser les situations, et d'exiger pour les accompagnants des compétences spécifiques.

IV. La qualité de l'accompagnement

La question de la qualité est essentielle.

1. La qualité des interventions ne peut être garantie que si les conditions suivantes sont réunies :

- un personnel en nombre suffisant dans les établissements ou services ;
- un personnel qualifié ;
- un personnel formé aux aspects spécifiques de l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme, de TED ;
- un personnel soutenu ;
- une rotation des personnels dans les établissements et services.

Ces conditions sont indispensables pour éviter la maltraitance, l'épuisement, le phénomène de "burn-out".

Un nombre de personnels suffisants : les ratios en personnel doivent être adaptés à la spécificité de l'accompagnement, aux objectifs de l'établissement et du service ; la présence continue d'un personnel pour une personne autiste est très souvent nécessaire.

Qualification et formation des personnels : il s'agit d'un point essentiel. L'absence de connaissances spécifiques des TED et de leur prise en charge peut conduire des professionnels diplômés à des échecs d'accompagnement conséquents. La complexité des troubles, les apports fréquents de la recherche, la diversification des réponses apportées à la problématique des TED, impose que les personnels soient informés de manière continue et bénéficient de formation continue.

Soutien les professionnels : soutien psychologique ; temps de parole et étayage de leur action ; analyse des pratiques professionnelles ; supervision de l'action.

Rotation des personnels : créer les conditions de possibilité de changement de poste travail afin d'éviter l'épuisement.

2. La qualité des interventions et de l'accompagnement doit s'enrichir :

- de la diffusion et de l'échange des expériences par la création de réseaux de services et d'établissements permettant l'exposé des problématiques et la mise en commun des solutions ;
- de la création d'un Centre de Coordination des Compétences et des Expériences.

Lieu de rencontre et d'échanges, utilisant les moyens modernes de communication, piloté par la Fédération, il permettrait de constituer une véritable « banque de données » à partir de laquelle pourraient être diffusées des informations et des sensibilisations aux problèmes rencontrés (réussites et échecs).

Il permettrait aussi d'alimenter un véritable réseau de professionnels, de les sensibiliser aux problèmes de l'autisme pour mieux prévenir et mieux accompagner.

Il permettrait de façon très pratique d'enrichir les centres de formation, toujours actualisés en direction de ces mêmes professionnels de l'accompagnement.

La Fédération, dans sa mission de gestionnaire, pourrait être un « pivot » important de diffusion de ces informations et de ces formations. Son service formation sera mobilisé dans le cadre de cet objectif.

CONCLUSION

Sur la base de ces orientations, la Fédération veillera à la cohésion de ce plan d'action qui sera mis en œuvre dans toutes les structures, services et établissements portant le label APAJH, les Associations Départementales tout d'abord, et bien sûr les établissements à gestion nationale.

Elle mobilisera tous les moyens nécessaires, notamment en matière d'information, de sensibilisation et de formation.

Elle aidera toutes les Associations Départementales à se mobiliser pour que l'APAJH soit présente dans toutes les instances spécifiques qui auront à traiter du problème de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED).

