

L'autisme en débat... État des lieux et perspectives en Franche-Comté

Monsieur Axel Othelet, Directeur général de l'IRTS de Franche-Comté, a fait l'ouverture de cette journée. Il a rappelé le rôle de formation de l'IRTS et tout particulièrement au sujet de l'autisme.

A suivi le Professeur Paul Bizouard (professeur de pédopsychiatrie à l'Université de Franche-Comté), qui nous a présenté un rapide historique des prises en charge de l'autisme en commençant par la 1^{er} observation qui serait le Sauvage de l'Aveyron. Ce jeune a été suivi par un médecin. L'autisme pendant longtemps était synonyme d'arriéré mental. Puis avec l'apparition de la pédopsychiatrie dans les années 1950, les autismes sont considérés comme malade et une prise en charge par des centres thérapeutiques à temps partiel sont mis en place. Puis dans les années 1980, l'autisme devient un trouble et donc un handicap. Des moyens de communication apparaissent tels que Makaton ou PEACCS. Les pédopsychiatres restent prudents concernant les nouvelles techniques comportementalistes car elles sont très intensives et conditionnent les enfants. Les méthodes globales et éducatives avec des prises en charge plus diversifiées respectent mieux l'enfant. Il y a désormais aussi une forte association avec les familles. Ces méthodes nécessitent beaucoup de moyens. Il faut également favoriser la formation des professionnels et des familles. Une bonne prise en charge demande un travail pluridisciplinaire.

Madame Sylvie Mansion, directrice générale à l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Franche-Comté, a bien insisté sur l'intérêt que porte l'ARS et elle-même sur l'autisme. Les querelles d'experts oublient les parents et familles d'autistes. La clé de la réussite est de parler de parcours de vie et non de parcours de santé. Madame Mansion nous a rappelé les 3 plans autisme et que malgré ses plans l'autisme reste mal connu : 1/3 des médecins ne savent pas reconnaître les symptômes. Il y a actuellement 1 naissance sur 150 est une naissance d'un enfant autiste. Il faut donc un diagnostic précoce et un meilleur diagnostic. Il faut également plus de formation des professionnels, il faut créer des places en SESSAD et en IME. Des prises en charges plus souples par différents organismes et avec des méthodes alternatives doivent se mettre en place. Il faut améliorer la scolarisation avec des conventions cadre pour renforcer l'accès à la scolarité. Il y a encore beaucoup de chemin afin de dédramatiser l'accompagnement et changer le regard. Il faut réaliser des projets de développement de prises en charges plus adaptées.

Dr Chamak chercheuse à l'INSERM, sociologue a réalisé une conférence sur les « transformation des représentations sociales de l'autisme et changements des pratiques »

Elle a débuté en nous rappelant que dans les années 1950-1970 l'autisme était considéré comme une psychose et était assimilé à de la schizophrénie (Van Krevelen, 1952). Dans les années 1970 il y a eu différenciation de la schizophrénie de l'enfant et l'autisme (Rimland, 1974; Rutter, 1971; I. Kolvin, *Br. J. Psychiatry*, 1971, 118: 381-419). Dans les années 1980 le terme Troubles de développement fait son apparition dans la nomenclature internationale (DSM-III).

La prévalence a augmenté : dans les années 1990 la prévalence était de 2 à 5 cas pour 10000 naissances. Dans les années 2000, elle passe à 6 TED pour 1000 (E. Fombonne, *J. Autism Dev. Disord.* 2003, 33:4). On ne peut pas parler d'épidémie car en fait il s'agit d'un élargissement des critères diagnostiques et une détection plus fréquente. On note des transformations (Gilberg,

IMFAR 2006) :

	Troubles autistiques	TED
Retard mental	80%	17-40%
Épilepsie	35%	09-18%
Maladies associées	25%	08-15%

Les conséquences de cette augmentation de prévalence est l'augmentation des cas diagnostiqués, donc des parents concernés et donc des association de parents. Les associations sont très puissantes et mobilisent les pouvoirs publics, qui sous leur influence, créent des lois, des recommandations, des plans autisme,...

Tout ceci entraine malheureusement une augmentation du marché de l'autisme (évaluations, formations pour les professionnels et les parents, médicaments, tests génétiques, dosages, régimes, livres, ...)

Les hypothèse génétiques:

Tout le monde essaie de trouver les causes de l'autisme. Actuellement de nombreuses recherches se situent au niveau génétique. Mais il y a une surestimation des origines génétiques (Chamak B. (2010) L'autisme : surestimation des origines génétiques, *Médecine/Sciences*, 26, 659-662.

(http://www.medecinesciences.org/index.php?option=com_article&access=doi&doi=10.1051/medsci/2010266-7659&Itemid=129)

Moins de 20 % des cas d'autisme ont été attribués à des anomalies génétiques.

« L'analyse détaillée des résultats et des arguments en faveur d'une forte composante génétique de l'autisme révèle une exagération de la couverture médiatique mais aussi des biais méthodologiques, des biais d'interprétation et des approximations qui se sont révélés erronés. Les études réalisées avec des jumeaux illustrent ces biais. » explique le Dr Chamak dans sa publication et lors de sa conférence. Les études génétiques coûtent une fortune et, pour l'instant, n'ont révélé aucune cause de l'autisme. Aux USA, ses recherches ont engendré un marché des tests génétiques (700€ le test de mutation génétiques).

Les hypothèses neurobiologiques :

Des anomalies dans l'hippocampe et dans la zone de l'amygdale au niveau du cerveau ont été trouvées mais lors d'une seule autopsie (Bauman & Kemper, *Neurology* 1985). Des anomalies dans le cervelet (Courchesne *et al.* 1988, 1994), au niveau du système limbique (Aylward *et al.* 1999, Haznar *et al.* 2000, Howard *et al.* 2000) ont été démontrées. Beaucoup de résultats sont difficilement interprétables. Avec l'arrivée des imageries fonctionnelles (IRM) d'autres résultats apparaissent telle que la moindre activation du cortex temporal lors de tâches impliquant la reconnaissance des visages avec activation de zones habituellement impliquées dans la reconnaissance des objets inanimés (Critchley *et al.* 200; Pierce *et al.* 2001; Shutz *et al.* 2000); des anomalies de l'activation des régions temporales gauches lors de tâches de perception auditives (Gervais *et al.* 2004) et telles que le retard de maturation du lobe frontal, et dont le retard est rattrapé vers l'âge de 6 ans (Zilbovicius *et al.* 1995).

Toutes ses recherches bénéficient d'un battage médiatique très important et de grosses finances publiques mais pour pas grand chose (aucune cause n'a pu être trouvé)!

Les neurosciences :

Les neurosciences ont montrées une sur-connectivité locale et une sous connectivité inter-régionale dans les cerveaux des autistes. (Just *et al.* 2004, 2007; Courchesne et Pierce, 2005; Mizaro *et al.* 2006. Il y aurait donc des processus locaux plutôt que globaux.

Autisme : modèle pour étudier le fonctionnement de la pensée

Modèles cognitifs :

- Le modèle de la théorie de l'esprit

Les autistes ont beaucoup de mal à se représenter les états mentaux des autres (Baron-Cohen *et al.* *Understanding other minds : perspective from autism*, Oxford University Press, 1993). Des anomalies du fonctionnement des neurones miroirs (EEG) sont présentes chez les autistes (Oberman & Ramachandran, 2005).

- Le modèle de la cohérence centrale

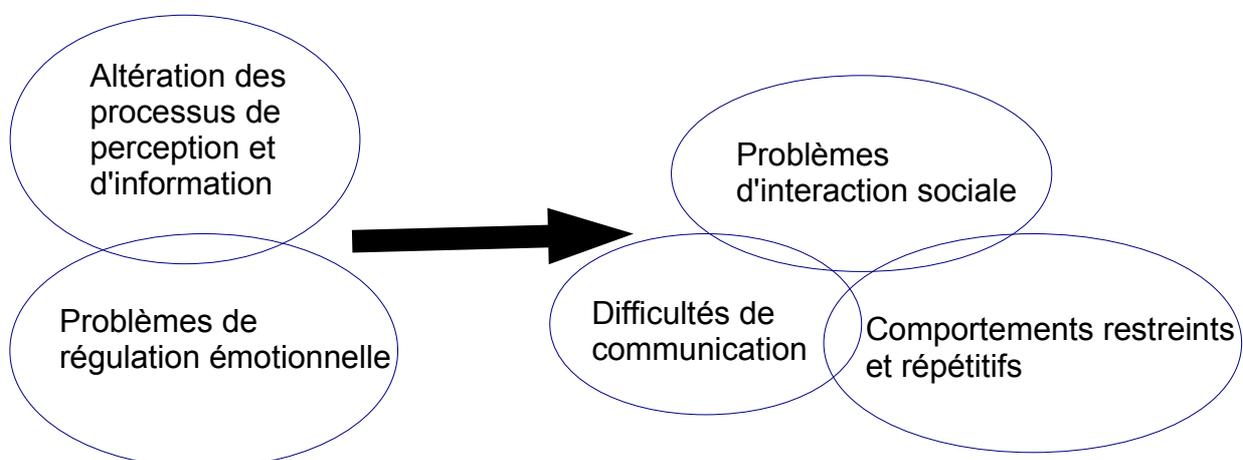
Uta Frith considère qu'une personne non autiste a la capacité d'intégrer de multiples informations pour les regrouper et en tirer un sens qui permet d'oublier les détails alors que pour une personne autiste, il est difficile de trouver un sens aux différentes informations (vision en détails) (Uta Frith, *L'énigme de l'autisme*, Odile Jacob, 1992).

Modèles perceptifs :

Ces modèles sont issus d'analyses de récits de personnes autistes. Ces récits nous apprennent qu'ils ont des expériences sensorielles et perceptives inhabituelles. Par exemple, ils ne regardent pas dans les yeux mais l'ensemble du visage et donc ont beaucoup trop d'informations et ne peuvent plus comprendre ce que nous leur disons.

Description des différences perceptives et sensorielles :

Les différences perceptives se situent au niveau de la vision, l'audition, du toucher, l'odorat, la proprioception, la stimulation kinesthésique, les distorsions sensorielles, les synesthésies et la surcharge sensorielle. Toutes ces différences contribuent à l'augmentation de l'état de stress et d'anxiété mais sont également sources de plaisir : la fascination pour certaines odeurs, lumières, mouvements (stéréotypies) sont sources de plaisir et calment les angoisses. Il ne faut donc pas arrêter les stéréotypies. Les symptômes évoluent avec l'âge.



Chamak B. *et al. Psychotherapy and psychosomatics* 2008, 77 (5). 271-279.

Afin d'aider les autistes, des techniques ont été mises en places telles que TEACCH (Eric Schopler, 1996) et ABA (Ivar Lovaas, 1970). TEACCH est une approche éducative et comportementale. Après une évaluation des capacités, la priorité est donnée aux compétences émergentes. Un programme individualisé est mené en collaboration avec les parents. La technique ABA est aussi une approche éducative et comportementale mais elle est intensive. Elle concerne des enfants de moins de 5 ans et nécessite 40h par semaine. Conditionnements et renforcements sont utilisés pour modifier les comportements des enfants autistes. Cette technique bénéficie de beaucoup de publicité médiatique et donc d'une très bonne opinion dans les instances politiques hors au Canada, où ils appliquent cette technique depuis de nombreuses années à grande échelle, commence sérieusement à sans écarter.

Associations de parents

Il y a eu 3 générations d'associations de parents.

La 1^{er} génération date des années 1960 avec l'ASITP (Association nationale au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité) Hôpital Santos Dumont (1963) et devient Sésame Autisme en 1990. Il y a aussi UNAPEI et UNAFAM.

La 2^{ème} génération apparaît dans les années 1980 avec l'ARAPI en 1983 et Pro Aid Autisme (TEACCH) en 1985.

La 3^{ème} génération d'associations voit dans les années 1990-2000 avec Autisme France en 1989, Léa pour Samy en 2001 qui est devenu Vaincre l'Autisme, et en 2004 est créé Autisme Sans Frontières.

Les associations de parents récentes sont très revendicatives. En 1995, Autisme France dénonce les difficultés à obtenir un diagnostic précoce; l'utilisation de la classification française et non de la classification internationale; une prise en charge d'inspiration psychanalytique au lieu de bénéficier « d'une rééducation spécifique »; la méconnaissance de l'origine organique de l'autisme et saisit le Comité Consultatif National d'Éthique (avis n°47, 10 janvier 1996).

En ce qui concerne le diagnostic précoce, il pose un autre problème qu'il ne faut pas négliger : l'altération du comportement des familles vis à vis de l'enfant autiste.

Les associations de parents récentes sont très médiatiques et donc réussissent à faire bouger les lois. Trois rapports ont été rédigés, des circulaires sont éditées notamment la circulaire Veil du 27 avril 1995 proposant un plan d'action sur 5 ans pour élaborer des projets d'établissements, réaliser une organisation en réseaux nationaux et l'intrication des composants médico-sociales et éducatives. Les associations de parents ont également fait reconnaître l'autisme comme handicap (Loi Chossy du 11 décembre 1996). Reconnaître l'autisme comme handicap permet l'éloignement de la psychanalyse, une augmentation des finances et l'accès à l'école. La loi du 11 février 2005 pose le principe de l'inscription de tout enfant porteur de handicap dans l'établissement scolaire le plus proche du domicile.

Les associations de parents ont eu recours à la justice. Les réclamations des associations françaises relayées par Autisme Europe ont conduit à la condamnation de la France par le Comité Européen des Droits Sociaux en novembre 2003 pour les motifs suivants :

- définition restrictive par rapport à l'OMS,
- non scolarisation des enfants autistes,
- insuffisance chronique des structures pour adultes.

Nous assistons à une transformation des revendications. Dans les années 1970, les associations de parents réclamaient l'ouverture des hôpitaux de jour. Dans les années 1990, cette revendication s'est

transformée en une remise en cause des professionnels et une volonté de s'éloigner du milieu psychiatrique. Il y a convergence entre les demandes des nouvelles associations et les politiques gouvernementales visant à réduire le nombre de lits d'hospitalisation. Cette réduction de places se fait au détriment des autistes les plus atteints : en raison des besoins de résultats, dû aux pressions de associations, les places sont réservés aux autistes plus légers et les autres non plus de places (6600 autistes français sont placés en Belgique par manque de place en France).

Les recommandations de l'HAS de mars 2012

- Pour les autistes et autres TED, l'HAS recommande les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.
- Elle préconise des interventions précoces, globales et coordonnées (ABA, TEACCH, TED(Thérapie d'Echange et de Développement)),
- Elle recommande également des interventions globales non consensuelles : les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle.

La couverture médiatique

Il est faut analyser le traitement médiatique de l'autisme et le rôle joué par les associations de parents d'enfants autistes. Les rapports entre médias et milieux associatifs, centrés sur la construction des problèmes publics, sont intéressants à étudier pour comprendre comment se forge l'opinion publique.

Depuis janvier 2012, l'Autisme est Grande Cause Nationale. La couverture médiatique est orientée vers une accusation de la psychiatrie française. Elle prend de l'ampleur et suit le registre de l'indignation morale. Le Collectif Autisme est à l'origine de l' « Autisme : Grande Cause Nationale ». Le Collectif rassemble 6 fédérations d'associations de parents d'enfants autistes :

- Autisme France
- Sésame Autisme
- Pro Aid Autisme
- Asperger Aide France
- Autistes sans frontières
- La Fondation Autisme

Les associations de parents ont décidé de se mobiliser pour faire pression sur les politiciens afin que l'autisme devienne Grande Cause Nationale 2012. Elles bénéficient maintenant d'une grande visibilité médiatique et de finances. Elles remettent en cause les professionnels. Dans son n° d'avril 2012, Sciences et Avenir enquête sur le retard français dans la prise en charge de l'autisme et conclut à un scandale lié aux orientations psychanalytiques adoptées par les psychiatres français. Le journaliste, Hervé Ratel, parle « d'une exception française qui ne fait pas honneur à notre pays ». D'après Hervé Ratel, l'autisme est un problème neurodéveloppemental dont les racines sont en partie génétique; l'autisme est une maladie neurobiologique et tout le monde l'a accepté sauf la majorité des psychiatres français; il ne fait pas de doute que les thérapies éducatives sont adaptées aux besoins de l'enfant.

Le magazine L'Express du 13 février rapporte les propos de la présidente d'Autisme France, Danièle Langlois, qui a fait partie du groupe de travail d'élaboration des recommandations de la HAS : « les psychiatres psychanalystes ont fait la guerre aux familles pendant 30 ans. Il est grand temps de les contrer ».

Le film « le Mur » (Sophie Robert) financé et diffusé par Autisme sans frontières ridiculise le monde de la psychanalyse. Trois psychanalystes ont porté plainte estimant que « leurs propos et pensées avaient été dénaturés » lors du montage. Le juge a considéré que certains extraits des entretiens avec les psychanalystes étaient parfois précédées, dans le montage final, de questions différentes de celles posées lors de l'enregistrement.

Le combat contre le packing

Le 20 janvier 2012 à l'Assemblée Nationale, Daniel Fasquelle, député du Pas-de-Calais dénonçait la pratique du « packing ». Une mobilisation importante de Vaincre l'autisme est née et l'association montre des vidéos et parodie des films d'horreur. Le journal Le Monde (16/02/2012) écrit :

Autisme: la technique du « packing », enjeu d'un violent conflit.

Le « packing » est utilisé dans des cas très précis notamment dans des cas d'automutilation où le choix se résume entre médicaments ou « packing ». Les méthodes comportementales prônées par les associations de parents conduisent parfois à l'automutilation.

Le rôle des associations de parents

Les associations de parents transforment les représentations et les définitions du problème,. Elles orientent les politiques publiques et font adopter des lois et des recommandations,. Elles orientent également la recherche. Elles modifient les pratiques professionnelles.

Il y a émergence d'un nouveau mouvement social que sont les associations de personnes autistes. Lorsque l'autisme correspondait à retard mental et sans parole, aucun adulte ayant une vie sociale ne se reconnaissait autiste. Depuis que les critères ont changé, certains adultes se reconnaissent et produisent des écrits exemple Madame Temple Grandin.

Chamak B. (2008) Autism and social Movements : French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organizations, *Sociology of Health and illness*, 30,1,76-96.

Chamak B. (2009) Autisme et militantisme : de la maladie à la différence, *Quaderni*, 68,61-70.

Chamak B. (2010) Autisme, handicap et mouvement sociaux, *Alter, European Journal of Disability research*, 4, 103-115.

Fin des années 1980, les contacts entre les personnes autistes verbales se développent sous forme de forum ou rencontres : Sinclair, Williams, Grant

En 1991 les autistes participent à la conférence de la société américaine de l'autisme et décident de créer l'ANI (Autism Network International)

En 1992 il y a la création d'un journal « Our Voice ». Et en 1993 lors de la conférence internationale sur l'autisme à Toronto, Sinclair (adulte autiste) s'exprime : « Ne vous lamentez pas pour nous ». Il rajoute « l'autisme est une manière d'être. Il est envahissant; il teinte toute expérience, toute sensation, perception, pensée, émotion, tout aspect de la vie. Il n'est pas possible de séparer l'autisme de la personne...et si c'était possible, la personne qui resterait ne serait plus la même. ». Il a demandé aussi « accordez-moi la dignité de me rencontrer selon mes propres termes, reconnaître que nous sommes également étrangers l'un à l' autre, que ma façon d'être n'est pas simplement une version déficiente de la votre. Interrogez-vous sur vos présupposés. Travaillez avec moi à construire davantage de pont entre nous. ».

ANI est une association qui ne cherche pas à trouver des causes à l'autisme, de soigner et de rendre « normales » des personnes autistes mais de former les personnes autistes pour qu'elles puissent assurer elle-même leur propre défense, de constituer une communauté, d'augmenter la visibilité publique de leurs actions et de réduire la stigmatisation.

Ce mouvement s'articule autour d'affiliation identitaires et culturelles. L'identité des personnes autistes se construit dans le cadre d'une résistance à la définition de l'autisme comme une maladie ou un handicap. Elles revendiquent une reconnaissance sur la base de leur différence (neurodiversité). Un discours de type culturaliste célébrant la « culture autistique » fait son apparition. En 2004 Amy Nelson (Aspies For Freedom) soumettait aux Nations-Unies la proposition

de reconnaître les autistes comme une minorité culturelle à protéger.

Grâce à Internet, leur relation au monde est modifiée : Martijn Dekker (1999) explique « Internet est aux autistes ce que le langage des signes est aux sourds ». Muskies en 1998 décrit des personnes non autistes comme présentant un « syndrome neurotypique, un trouble neurologique caractérisé par des préoccupations sociales, l'impression de supériorité et l'obsession de la conformité ».

Michelle Dawson regrette la confiscation de la parole par les associations de parents, elle est contre les méthodes comportementalistes, refuse le statut de malade ou de patient « L'autisme n'est pas une maladie, pas plus que d'être homosexuel ».

Il existe une politisation de l'autisme qui fait référence aux mouvements des noirs, des féministes, gays, minorités,... Le contexte s'élargit aux personnes handicapées. Il y a aussi une recherche des causes structurelles de la stigmatisation dans la société et l'étiquette négative de l'autisme devient une source de fierté.

L'association francophone SaTeDi apporte un éclairage sur la fonctionnement autistique afin qu'il soit compris et reconnu de tous (rôle éducatif et de sensibilisation). Elle apporte de l'aide aux personnes atteintes d'un TED et à leurs familles. Elles démystifie l'autisme et prend position sur les questions de politique en matière d'autisme et influence sur l'orientation de la recherche.

Les transformations des représentations de l'autisme sont le reflet de transformations plus globales tels que les changements de la relation normal-pathologique. Ces changements ont pénétré notre société dans laquelle différents problèmes sont souvent transformés en troubles psychiatriques alors que des pathologies mentales, comme l'autisme, tendent à quitter le champ de la psychiatrie, en partie sous la pression des associations. Nous assistons à un double mouvement : médicalisation et mouvement de la neurodiversité.

Le diagnostic de syndrome d'Asperger illustre les effets de « looping » proposés par Ian Hacking. Il peut modifier la compréhension et les représentations des personnes diagnostiquées. D'une part, les témoignages de personnes qui ont volontairement adopté le diagnostic de syndrome d'Asperger remettent en question le modèle médical en redéfinissant leur condition comme une différence et non pas comme une maladie.

D'autre part, la stigmatisation est bien plus importante pour les enfants et pour les adolescents qui, autrefois étaient décrits comme excentriques, bizarres mais doués, et qui, aujourd'hui sont considérés comme souffrant de troubles autistiques.

Les changements sont aussi dû aux modifications des classifications : il y a augmentation de la prévalence et des marchés de l'autisme, développement des associations des parents, des problèmes de santé publique et émergence d'un mouvement associatif activiste de personnes autistes.

La publicité autour des méthodes éducatives et comportementales et les publications insistant sur les résultats positifs de ces approches contribuent à donner l'espoir aux parents que ces méthodes intensives appliquées précocement aideront leur enfant à intégrer le système scolaire. Compte tenu du coût, peu de parents peuvent y faire appel, ce qui déclenche chez certains un sentiment de culpabilité. Pourtant, seuls certains enfants y répondent positivement et très peu de données sont publiées sur les effets à long terme. Les publications dans ce domaine sont signées par ceux-là même qui défendent ces approches et la mise à l'écart des enfants qui sont considérés comme trop « déficients » est rarement mentionnée.

Conclusion

- Les représentations de l'autisme varient en fonction des pays et de l'époque considérée et se construisent à partir de l'interaction d'un certain nombre de facteurs et d'acteurs.
- Les modifications des classifications des maladies ont joué un rôle majeur dans les

- transformations des représentations en élargissant les critères diagnostiques.
- Les associations de parents ont modifié les représentations de l'autisme et ont agi au niveau politique pour changer les pratiques diagnostiques, les méthodes d'interventions et orienter les recherches. Les médias ont majoritairement repris les revendications des associations.
- Les marchés de l'autisme, les intérêts de certains chercheurs (généticistes, chercheurs en sciences cognitives, neuroscientifiques) et psychologues comportementalistes participent à ces modifications.

Docteur Chamak a insisté à la fin de la conférence sur 2 points : il ne faut pas une technique unique (or l'HAS recommande une technique) mais il faut rester ouvert, éviter l'enfermement, le conditionnement et faire attention au marche de l'autisme. Le 2ème point est de ne pas tomber dans la maltraitance pour obtenir des résultats!



Docteur Géraldine Roppers (pédopsychiatre, Centre de Ressources Autismes, CHUR Besançon) nous a présenté les résultats du rapport « État des lieux et évolutions : établissements et services; Éducation Nationale et familles ». Ce rapport fait parti du plan Autisme 2008-2010.

Après une description de la méthodologie, Géraldine Roppers nous a présenté le volet quantitatif concernant les établissements et les services pour les 3 régions concernées par l'étude (Ile de France, Nord Pas de Calais et Franche-Comté).

Les établissements pour enfants-adolescents sont au nombre de 163 (établissements pris en compte pour l'étude) :

- 78% d'établissements médico-sociaux / 22% sanitaires
- 2357 enfants adolescents avec TED
- activités essentiellement non spécifiques
- dans les 2/ utilisation régulière de supports visuels
- effort de formation mais au moins 1 en 5 ans!

Les établissements pour adultes sont au nombre de 91 (établissements pris en compte pour l'étude)

- 90% de structures médico-sociales/10% de structures sanitaires : 926 adultes TED
- 16% proposent des activités spécifiques
- 62% utilisent supports visuels mais réellement fonctionnel dans 10%
- 12% des établissements utilisent des dispositifs pour favoriser l'insertion professionnelle (35% des adultes ont une activité professionnelle ; 79% en milieu protégé dans l'établissement)
- effort de formation (51% des établissements).

Géraldine Roppers nous a présenté, ensuite, le volet quantitatif concernant les établissements et les services de la Franche-Comté : 69 établissements et services sur 249 recensés ont répondu à l'enquête et déclarés accueillir des personnes TED

Répartition régionale :

- 26% dans le Doubs
- 16% dans le Jura
- 29% dans la Haute Saône
- 9% dans le Territoire de Belfort

Sélection de 16 établissements :

9 établissements pour adultes	7 établissements pour enfants /adolescents
2 ESAT	2 SESSAD
2 MAS	2 IME/IMPRO
2 FAM/FO	1 CAMSP
2 services de psychiatrie	2 services de pédopsychiatrie
1 SAVS	

Les résultats nous ont été montrés sous forme de tableaux ci-dessous.

<i>Approches et supports thérapeutiques</i>	<i>Enfants / Ados (7)</i>	<i>Adultes (9)</i>	<i>Total (16)</i>
Supports visuels	3	2	5
Psychomotricité	3	2	5
Balnéothérapie/Snozelen/massage/éveil sensoriel	5	4	9
Psychothérapie/soutien psy	2	2	4
Approche psychodynamique	4	0	4
Arts plastiques/thérapie/poterie	4	0	4
Équithérapie	2	2	4
Activités physiques et sportives	1	2	3
Musique	0	2	2
TEACCH	2	1	3
PECS	1	0	1
A.B.A	1	0	1
Langue des signes	1	0	1
Makaton	1	0	1
Orthophonie	1	0	1
Traitements médicamenteux	0	1	1

<i>Principaux partenaires</i>	<i>Enfants / Ados (7)</i>	<i>Adultes (9)</i>	<i>Total (16)</i>
Etablissements médico-sociaux	4	7	11
Psychiatrie / pédopsychiatrie	4	7	11
Education Nationale	7	0	7
Medecin / service hospitalier	4	2	6
MDPH	3	2	5
Sport en milieu ordinaire	2	3	5
Loisirs et culture	3	1	4
Services Sociaux, A.S.E., justice	3	1	4
Centre de loisirs, organismes de vacances	2	2	4
C.R.A.	2	1	3
Libéraux (kiné, ergo, ortho)	2	1	3
Crèches et halte garderie	3	0	3
PMI	2	0	2
Associations	2	0	2
Sport en milieu adapté	1	1	2
Soins palliatifs	0	2	2

Volet qualitatif FC établissements et services

<i>Modalités de collaboration avec les familles</i>	<i>Enfants / Ados (7)</i>	<i>Adultes (9)</i>	<i>Total (16)</i>
RV avec un ou plusieurs professionnels	7	4	11
Entretiens d'admission	3	4	7
Réunion autour du projet individualisé	4	3	7
Appels téléphoniques	3	2	5
Fêtes, événements conviviaux	1	4	5
Contacts informels	1	4	5
Visites à domiciles	3	0	3
Groupes de parents	0	2	2
Cahiers de liaison	2	0	2
Réunions à l'école	1	0	1
Visite du résident à ses parents	0	1	1
Rencontres avec la fratrie	0	1	1

Volet qualitatif FC établissements et services

<i>Éléments faisant obstacle à la qualité de la prise en charge</i>	<i>Enfants / Ados (7)</i>	<i>Adultes (9)</i>	<i>Total (16)</i>
Manque de formation	2	4	6
Locaux inadaptés	0	6	6
Manque de structures et de place d'accueil	4	1	5
Ratio d'encadrement insuffisant	3	1	4
Lourdeur des tâches administratives	1	3	4
Épuisement, sentiment d'échec	1	2	3
Interventions trop ponctuelles	2	1	3
La collectivité / les grands groupes	0	2	2
Méconnaissance de l'autisme et du handicap	2	0	2
Manque de moyens matériel	0	2	2
Manque de stabilité du personnel	0	2	2
Manque de relais	0	2	2
Manque de temps de psychiatre et psychologue	1	1	2
Perte de la référence psycho-dynamique	1	1	2

Volet qualitatif FC établissements et services

<i>Éléments permettant d'améliorer la prise en charge</i>	<i>Enfants / Ados (7)</i>	<i>Adultes (9)</i>	<i>Total (16)</i>
Plus de formation	2	6	8
Moyens en personnel supplémentaire	4	4	8
Supervision / analyse des pratiques	1	3	4
Plus de moyens matériels	1	3	4
Plus de partenariat	3	1	4
Plus de lieu de répit	2	1	3
Améliorer l'information sur l'autisme dans le milieu ordinaire	3	0	3
Une rencontre avec le CRA	2	0	2
Plus de temps de réflexion, de réunion	1	1	2
Agrandissement des locaux	0	2	2
Plus de liberté d'action	1	0	1
Des structures de travail adaptées spécifiques TED	0	1	1
Des lieux de vie pour les personnes âgées	0	1	1

Ainsi pour améliorer la prise en charge des autistes il faut, au sein des établissements et services :

- favoriser l'articulation entre diagnostic et prise en charge précoce

- assurer une plus grande diversité dans l'offre des PEC pour répondre à la diversité clinique
 - avec une attention aux tous-petits, adolescents et adultes,
 - en développant les approches comportementales
 - en gardant la dimension intégrative et complémentaire des approches
- interventions spécifiques à l'autisme :
 - communication
 - interaction sociale
 - sensorialité
 - autonomie
 - apprentissages
- développer les moyens de communication alternatifs et augmentatifs (pictogrammes, gestes)
- développer la formation en partenariat avec les familles et les professionnels
- favoriser la souplesse du dispositif administratif pour permettre une complémentarité entre le monde Sanitaire et le monde médico-social
- favoriser l'accès aux soins somatiques
- meilleure transition enfance-adolescence-adulte ; logique de parcours personnalisé en lien avec la MDPH
- Pour les adultes :
 - favoriser les hébergements temps plein (FAM-MAS)
 - accueil en petites structures
 - suivi à domicile par les SAMSAH

Géraldine Roppers nous a ensuite développé le chapitre de l'Éducation Nationale pour l'ensemble des 3 régions (Ile de France, Nord Pas de Calais et Franche-Comté) : elle nous a expliqué les modalités techniques (choix des écoles, enseignants, ...).

Éducation Nationale : 223 enseignants Volet quantitatif E.N. 3 régions

		%
Enseignement ordinaire = 167	maternelle	60,5
	primaire	13,9
	collège	3,1
Enseignement adapté = 56	CLIS	10,3
	ULIS Collège	3,6
	ULIS Lycée	0,9
	Classe en établissement sanitaire / médico-social	9,4
	Classe maternelle relais	0,4
	SEGPA (6°)	0,4

Public = 88%, privé = 12%

Puis elle nous a présenté les résultats de l'enquête :

Les objectifs :

- aider l'élève à acquérir les règles de la vie en collectivité : 82%
- l'aider à acquérir une autonomie personnelle de base : 68%
- lui apprendre à gérer ses émotions : 67%
- développer ses relations interpersonnelles, sociabilisation : 65%
- lui apprendre à s'exprimer au moyen du langage : 54%
- permettre l'acquisition des apprentissages fondamentaux : 54%

La formation :

- l'enseignant a acquis des connaissances sur l'autisme par :
 - recherches personnelles (lectures, Internet, ..) : 70%
 - échanges avec d'autres professionnels : 59%
 - échanges avec des parents : 39%
 - formations et/ou informations : 34%
 - échanges avec les collègues de l'école ou du collège : 27%
 - autre : 11%
- 35% des enseignants ont reçu une formation ou une information sur l'autisme/les TED
 - 23% en enseignement ordinaire
 - 70% en enseignement adapté

Géraldine Roppers nous a informé sur la sélection de l'échantillon en Franche-Comté, et nous a présenté les résultats :

Volet qualitatif FC : Education Nationale

<i>Principaux aménagements</i>	<i>N = 10</i>
AVS	8
Aménagement des horaires / du temps scolaire	5
Aménagement de l'environnement / structuration de l'espace	3
Décloisonnement / intégration dans d'autres classes	3
Évitement des temps de regroupement (accueil, récréations)	2
Matériel / équipements	2
Rentrée décalée pour cet enfant	1
Intervention d'un service spécialisé en classe	1

<i>Principales stratégies pédagogiques</i>	<i>N = 10</i>
Système de notation / d'évaluation adapté	5
Plus de supports de communication	5
Reformulation / adaptation des consignes	3
Emploi du temps visuels / supports visuels	2
Supports adaptés (support à la vertical, support tactiles)	2
Fractionnement des activités / séquences courtes	2
Temps de travail en individuel	2
Préparer / anticiper / informer	2

Collaboration importante avec les autres professionnels, les collègues enseignants et la famille

<i>Principaux obstacles à la scolarisation</i>	<i>N = 10</i>
Eléments liés à l'enfant	6
Manque de formation sur l'autisme	5
Éléments liés à la famille	4
Manque de partenariat	2
Modalités de recrutement / emploi du temps des AVS	2
Hétérogénéité de la population accueillie	2
Certains enseignants eux-mêmes	1
Manque de structures post CLIS	1
Manque de temps pour réfléchir / travailler en commun	1
Manque d'éléments précis sur le diagnostic	1
Manque de matériel	1
Nombre d'élèves dans la classe	1

<i>Principaux éléments qui donnent à l'enseignant un sentiment de réussite</i>	<i>N = 10</i>
Amélioration des relations avec les autres enfants / meilleure intégration dans la classe	7
Progrès dans les apprentissages scolaires	6
Evolution sur le plan de la communication	3
Diminution des troubles du comportement	2
Progrès en autonomie	1
Plaisir de l'enfant à être à l'école	1
Maintien de la scolarisation en milieu ordinaire le plus longtemps possible	1
Bénéfice pour les autres élèves	1
Capacités à expliquer ses difficultés aux autres élèves	1

<i>Principaux éléments qui donnent à l'enseignant un sentiment d'échec</i>	<i>N = 10</i>
Sentiment de frustration, d'être démuné, de ne pas se sentir à la hauteur	5
Persistance des troubles du comportement	4
Pas ou pas assez de progrès dans les apprentissages scolaires	3
Difficultés à s'inscrire dans la continuité / problème d'orientation	2
Troubles de la communication / repli	2
Progrès limités sur le plan de la socialisation	1
Manque de généralisation des apprentissages	1
Difficultés pour l'élève à être confronté à ses limites	1
Manque de temps	1
Relations difficiles avec la famille	1

Pour une meilleure scolarisation :

- améliorer les dispositifs des AVS : formation, statut, ...
- améliorer la formation initiale et continue des enseignants
- une collaboration avec les professionnels : complémentarité soins/scolarité
- rôle fondamental des enseignants spécialisés
- augmenter le temps de scolarisation en unité d'enseignement de l'IME
- développer et diffuser des outils de pédagogie adaptés
- intérêt d'un enseignant ressource régional au CRA
- favoriser l'insertion professionnelle : partenariat avec Pôle Emplois, les IMPRO, les entreprises
- inventer ensemble des modalités personnalisées de scolarité en fonction des ressources locales, du type de PEC, établi pour un enfant précis.

Géraldine Roppers nous a présenté le volet Famille de ce rapport pour les 3 régions, les questionnaires ont été diffusés grâce aux associations de parents :

Types d'accompagnement :

- 83% des personnes avec TED sont suivies par un établissement ou un service spécialisés 17% ne sont pas suivies par un établissement ou un service spécialisés : le plus souvent en attente de place et de notification MDPH, seulement 8% souhaite un maintien à la maison
- 46% des personnes bénéficient d'un suivi en bilatéral
 - en complémentarité d'un établissement spécialisé : 62%
 - par choix personnel : 28%
 - par défaut (pas de place) : 15%

Volet quantitatif famille 3 régions

Types d'établissements /services	%
SESSAD	3%
IME/IMPRO	43%
ITEP	2%
CMPP	2%
CAMSP	1%
Service hospitalier	14%
Structure expérimentale enfants	5%
Établissement pour déficients visuels	1%
ESAT	1%
FO / foyer de vie	2%
FAM	23%
MAS	2%
Accueil temporaire adultes	1%
Établissement en Belgique	1%

Scolarisation :

- la moitié des enfants sont scolarisés en milieu ordinaire avec un nombre décroissant maternelle-primaire-secondaire
- 1/5e scolarisés en classe spécialisée (CLIS ULIS)
- problème de la scolarisation en unité d'enseignement IME ou hôpital de jour
- durée moyenne de scolarisation : 11h (entre 1h et 24h)

L'avis des parents :

- satisfaits de l'accueil et des qualités humaines des professionnels
- insatisfaits par :
 - le rythme des contacts avec les professionnels
 - le manque de moyens en personnel dans les structures
 - le manque de continuité quand il y a changement d'établissement
 - 59% des parents ont des frais à leur charge non compensés par les aides financières
 - pour la majorité, le dossier MDPH est « un parcours du combattant »
 - les parents qualifient leur niveau d'information sur l'autisme et les autres TED de
 - bon : 52%
 - insuffisant : 24%
- 37% des parents interrogés ont suivi des formations (EDI, CRA, PECS, OVA Suisse)

En ce qui concerne les familles en Franche-Comté :

Accompagnement des enfants :

- points positifs
 - travail des orthophonistes
 - le partenariat avec le CRA
 - la stabilité de l'équipe
 - les approches comportementales
 - la prise en charge globale en IME
- Les difficultés rencontrées
 - prise en charge non adaptées ou trop opaques
 - absence/retard de diagnostic
 - manque d'information, de formations
 - difficultés à faire valoir leur place dans la prise en charge
 - manque de dispositifs de prise en charge avant 6 ans

Accompagnement des adolescents :

- points positifs
 - qualités humaines des professionnels
 - communication établissements/familles
 - ambiance dans les établissements
 - prises en charges spécifiques

- difficultés rencontrées :
 - absence/retard de diagnostic
 - discours de professionnels vécus comme culpabilisant
 - manque d'information/d'accompagnement
 - manque d'établissements spécialisés
 - absence d'orthophoniste
 - défaut de formation et de coordination entre les professionnels
 - accompagnement fratrie
 - question du mode de garde, de l'internat ou séjour de répit.

Accompagnement d'adultes :

- points positifs
 - entrée en établissements
 - importance du bien être de leur enfant
 - rôle du CRA
 - prise en charge libérale
- difficultés rencontrées
 - manque de place en établissement spécialisé, notamment en cas de troubles du comportemental
 - manque de formation des professionnels dans les établissements non spécialisés
 - manque de souplesse dans l'accueil
 - éloignement du domicile
 - difficile d'avoir un diagnostic
 - difficile d'accéder aux soins somatiques
 - impact sur la vie de famille et professionnelles
 - inquiétude pour l'avenir

Pour le volet qualitatif en Franche-comté des usagers :

- il n'y a pas de questionnaire mais un groupe de discussion
- Critères
 - être volontairement
 - être majeur
 - être en capacité de répondre à des questions concernant sa prise en charge, son parcours
- focus groupe réalisé avec 7 participants
 - 4 en établissements spécialisés 172 scolarisés en lycée
 - 1 en établissement spécialisé et travaillant à temps plein en ESAT

Usagers :

- aménagement et adaptations nécessaires en établissement (supports visuels, temps individuels en dehors des temps collectifs, explication des éducateurs) : importance de la formation des professionnels
- difficultés de l'accès aux loisirs comme le sport
- accès au travail (différentes formes) difficile mais valorisant
- information du grand public pour limiter des compréhensions voire les violences
- importance de l'accès à la scolarisation, avec aménagements (emplois du temps, AVS)
- aide aux relations sociales/besoin d'échanges avec d'autres personnes TED

Famille :

- favoriser l'information de la part des professionnels aux familles sur le contenu de la PEC
- importance d'un soutien médical
- développer des postes d'assistantes sociales pour les démarches MDPH
- favoriser une diversité d'offres de PEC avec une attention aux tous petits, adolescents, adultes et surtout dans la **continuité**
- poursuivre les efforts concernant la scolarisation
- s'atteler à la question des soins somatiques

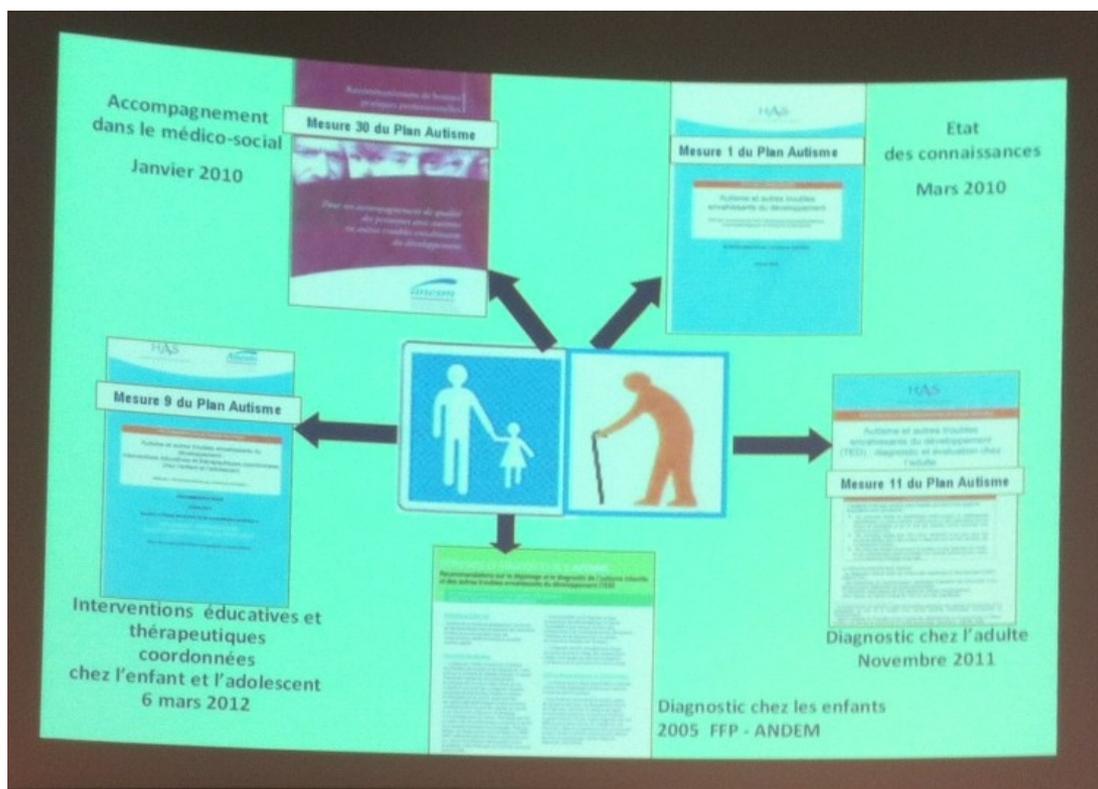
Géraldine Roppers a fini sa conférence en remerciant tous les participants et en expliquant qu'il y a eu des progrès de fait mais il y a encore du chemin à parcourir ensemble!



Le **Docteur Jacques Constant**, psychiatre et formateur consultant nous a présenté une conférence sur « les textes et les contextes : recommandations officielles et évolutions des pratiques ».

I- les textes

Jacques Constant nous a récapitulé tous les textes parus depuis le début du 21eme siècle.



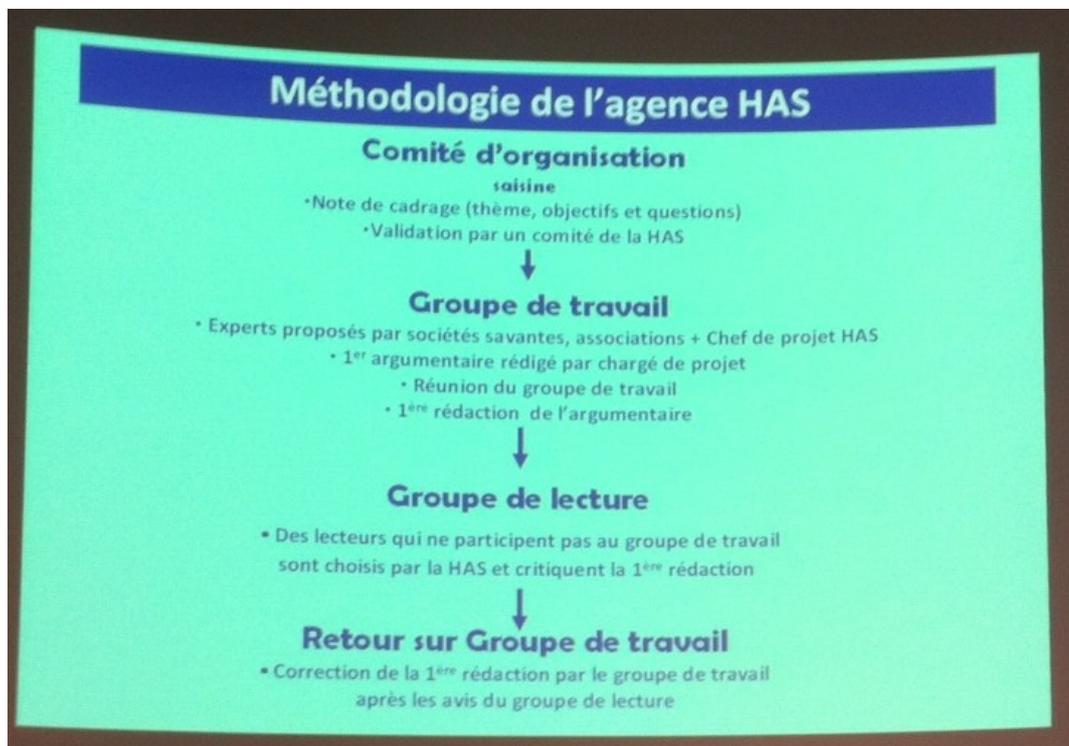
Les recommandations constituent une carte :

- évaluer les limites et les potentialités de chacun
- coordonner les interventions
- préciser les moyens pour les atteindre
- orienter nos objectifs en accord avec les parents

Mais attention Jacques Constant précise qu'il ne faut pas confondre GPS et carte :

- le GPS vous dicte votre conduite
- la carte vous aide à choisir votre itinéraire
- la carte n'est pas le territoire

La méthodologie de la HAS (Haute Autorité de la Santé) : comme les cartes peuvent comprendre des erreurs, la HAS peut se tromper mais ce n'est pas à la légère. Sa méthodologie mérite d'être connue.



Méthodologie de l'agence HAS

Approbation finale

- Le texte rédigé par le groupe de travail doit être validé par le collège de la HAS



Rédaction par la HAS

- Le chargé de projet de la HAS rédige alors l'argumentaire définitif des recommandations
- Le texte des recommandations elles-mêmes
- Un résumé synthèse des recommandations

Grade des recommandations

A Preuve scientifique établie

B Présomption scientifique

C Faible Niveau de Preuve

A E Accord d'Experts

Il faut lire les recommandations avec soins et les traduire dans son langage habituel.

Le plan recommandations ANESM 2010 :

- propose un accompagnement et une prise en charge personnalisés et spécifiques:
 - réaliser une évaluation de la situation de la personne

- co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi
- améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes les dimensions
- favoriser l'implication de la famille et des proches dans le respect de leur dignité de leurs droits
- faire face aux « comportements-problèmes »
- soutenir les professionnels dans leur démarches de bien-traitance
 - au niveau des pratiques institutionnelles
 - au niveau des pratiques professionnelles

2012 : HAS/ANESM : mesure 9 du plan autisme : Synthèse de la recommandation de bonne pratique :

- associer l'enfant/adolescent et ses parents et porter attention à la fratrie
 - respecter la singularité de l'enfant/adolescent et de sa famille
 - informer l'enfant/adolescent, l'associer et rechercher sa participation aux décisions qui le concerne eu égard à son niveau de maturité et de compréhensions
 - tenir compte des goûts et des centres d'intérêts de l'enfant/adolescent
 - utiliser des modalités d'information et de supports de communication adaptés et notamment, mettre à disposition de l'enfant/adolescent ses moyens de communication habituels
 - co-élaborer le projet d'interventions avec les parents
 - mener une réflexion approfondie sur l'accueil des parents et de leur enfant
 - informer les parents et s'assurer de leur compréhension concernant les indications, objectifs et moyens mis en œuvre, dans le cadre des évaluations et interventions
 - faciliter l'écoute, la prise en compte de la parole et le soutien de l'enfant/adolescent, de ses parents et de sa fratrie et leur proposer différentes modalités d'appui
 - recourir le plus tôt possible, et de manière cohérente dans ses différents lieux de vie, aux outils de communication alternative ou augmentée pour l'enfant/adolescent s'exprimant peu oralement
- évaluer régulièrement le développement de l'enfant/adolescent
 - former et mettre à disposition de toute équipe d'interventions les outils suivants :
 - échelle d'évaluation de l'autisme infantile (CARS)
 - échelle de comportements adaptatifs de Vineland
 - échelles des comportements autistiques (ECA)
 - échelle de communication sociale précoce (ECSP)
 - profil psycho-éducatif (PEP-3 et AA-PEP)
 - ainsi que les outils standardisés non spécifiques aux TED pour le langage et le développement sensoriel et moteur
- lier évaluations et élaboration du projet personnalisé
- intervenir précocement de manière globale et coordonnée

- débiter avant 4 ans des interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale
 - une intervention globale ne peut pas consister en une juxtaposition de pratiques éducatives, pédagogiques, rééducatives ou psychologiques avec des techniques très hétérogènes ou éclectiques
 - utiliser un mode commun de communication et d'interactions avec l'enfant
 - individualiser et prioriser les interventions en fonction de l'évaluation initiale et continue du développement de l'enfant avec TED et tenant compte des étapes typiques de développement dans les différents domaines
 - viser l'amélioration du développement de l'enfant dans plusieurs domaines (caractère global des interventions): imitation, langage,, communication, jeu, interactions sociales, organisation motrice et planification des actions, capacités adaptatives des comportements dans la vie quotidienne ; tenir compte également des domaines émotionnel et sensoriel (accord d'expert)
 - impliquer les parents pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant et la généralisation des acquis : leur offrir la possibilité, sans leur imposer, de participer à des séances éducatives et thérapeutiques, à un accompagnement, une formation ou un programme d'éducation thérapeutique
 - organiser les interventions selon les caractéristiques ayant fait preuve de leur efficacité : équipes formées et supervisées, taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant, rythme hebdomadaire d'au moins 20h-25h par semaine. Ces durées, qui respectent les rythmes physiologiques du sommeil en fonction de l'âge, comprennent les temps de scolarisation avec accompagnement individuel adapté
 - adapter et structurer l'environnement matériel de l'enfant à ses particularités (espace, temps, environnement sonore, etc.)
 - intégrer des stratégies pour prévenir ou réduire la fréquence ou les conséquences des comportements problèmes
- encadrer les prescription médicamenteuses
 - assurer cohérence, continuité et complémentarité des interventions tout au long du parcours de l'enfant/adolescent
 - formaliser le projet personnalisé d'interventions porté par l'équipe d'interventions en cohérence et complémentarité avec le projet de vie de l'enfant/adolescent et de ses parents et, lorsque l'enfant/adolescent est reconnu en situation de handicap par la MDPH, avec le plan personnalisé de compensation (PPC) et le projet personnalisé de scolarisation (PPS)
 - désigner, au sein de l'équipe d'interventions, un professionnel ou un binôme, chargé d'assurer la coordination des interventions dans le cadre de la mise ne oeuvre du projet de l'enfant/adolescent et dont les missions et les modalités de désignation sont définies dans le projet d'établissement ou de service

Les interventions « jugées appropriées » .

En l'absence d'études contrôlées, les données ne permettent pas en 2011 de juger de l'efficacité ou de la sécurité des prises en charge intégratives. Néanmoins, à l'issue du processus de consensus formalisé, les prises en charge intégratives de type thérapie d'échange et de développement, en tant qu'interventions fondées sur une approche développementale, intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation, sont jugées appropriées (accord d'expert).

II- les contextes – les pratiques de terrain

Jacques Constant nous explique que ce que recommandent la HAS et l'ANESM est aussi facile à comprendre que difficile à réaliser car le discours officiel élimine la conflictualité et l'affect. Le discours officiel des recommandations est nécessaire mais pas suffisant.

En vérité, sur le terrain, quelles que soient les structures (sanitaires/médico-sociales), les professionnels ont beaucoup de mal à intégrer une théorie de l'esprit autiste. Un fossé existe entre la pensée des personnes TED, pensée rigide et concrète et celle des accompagnants, pensée souple et imaginative. C'est à nous de nous adapter mais avec quels ponts!

Jacques Constant a cité la phrase de Jim Sinclair (autiste) : « Accordez-moi la dignité de me rencontrer en respectant mes conditions. Reconnaissez que nous sommes également étrangers l'un à l'autre, que ma façon d'être n'est pas simplement une version détériorée de la vôtre. Remettez-vous en question....Travaillez avec moi pour construire plus de passerelles entre nous. » Les neurotypiques doivent :

- penser d'abord à structurer l'environnement,
- utiliser des images plutôt que des paroles,
- utiliser des objets plutôt que des relations,
- faire confiance aux autres interférents.

Le poids du monde du travail:

Chaque catégorie professionnelle a ses habitudes et l'accompagnement recommandé nécessiterait de les modifier. Chaque institution a son histoire et ses routines, les recommandations nous invitent à modifier la culture de l'établissement autour de l'évaluation, autour du lien entre les parents et les professionnels, autour de l'habitude de respecter des protocoles non spontanés (cohérence d'équipe).

Les résistances aux changements des travailleurs dans les institutions et de certains parents dans les familles sont parfois aussi fortes que l'attachement aux routines des personnes TED. L'autisme favorise l'excès : le « tout puissant » bascule « au tout nul », le « tout euphorique » passe au « tout déprimé » et le « tout actif » en « tout mou ».

Les non dits des discours officiels sont bien lisibles par la grille de lecture psycho-dynamique. La conflictualité intrapsychique est autant valable pour les personnes autistes, pour leurs parents, que pour les professionnels accompagnants. Les affects sont en jeu pour les interactions de ces 3 catégories. Il existe un discours de la plainte naît des non-dits des recommandations officielles. Ce discours provient des associations de parents, des associations de personnes TED et des professionnels.

III- Les évolutions

La situation des personnes autistes s'améliore d'après les résultats de l'enquête réalisée dans 3 régions (enquête exposée par le docteur Géraldine Roppers), d'après le tour de France des formateurs et d'après l'expérience personnelle du docteur Jacques Constant en formation. Cette situation d'amélioration est brouillée par le bruit médiatique autour de l'opposition mise en scène entre psychanalyse et comportementalisme. Or ce conflit semble, à Jacques Constant, absent dans les pratiques.

Il existe par contre un clivage entre les équipes « qui savent quoi faire » et les équipes « qui ne savent pas quoi faire ».

Les équipes « qui ne savent pas quoi faire » sont aveuglées par les troubles du comportement qui

sont, pour elles, constitutives de l'autisme ! Alors que les aléas de leur spontanéité contribuent à les entretenir. Jacques Constant ajoute avec un trait d'humour pour détendre l'atmosphère « mais il faut bien dire que certaines personnes autistes manquent de savoir-vivre.... ».

Les équipes « qui ne savent pas quoi faire » ignorent l'existence même des recommandations, veulent absolument que les personnes autistes fonctionnent comme les gens ordinaires, et se plaignent des mauvaises articulations avec les autres (sanitaires/médico-sociales/sociales), surtout en cas de crise. Ces équipes ne supportent pas les rituels et les stéréotypes et s'épuisent à les contrer inutilement. Elles confondent manque de motivation et absence de signal de démarrage et surtout les accompagnants sont spontanés, donc leurs comportements sont aléatoires, imprévisibles pour les personnes autistes, déclenchant des crises. Les équipes interprètent le fonctionnement mental des autistes comme si ils fonctionnaient normalement. Les équipes « qui ne savent pas quoi faire » travaillent beaucoup. Chaque métier peine pour son propre compte parfois en rivalité avec les autres métiers et les autres institutions y compris l'institution familiales dont on se défie. Il n'est pas étonnant que les burn-out soient fréquents. Ils sont mal-compensés par des analyses de pratiques souvent faites par des praticiens ne se référant pas aux techniques d'accompagnement contemporaines.

Les équipes « qui savent faire » sont de plus en plus nombreuses. Elles entrent dans une culture dévaluation fonctionnelle en lien avec les parents, orientant tout le travail, permettant de sortir de l'ennui, de la confusion, de improvisation spontanée. Elles apprennent à se servir des outils standardisés (pas seulement les psychologues) pour les projets individualisés. Ces équipes connaissent la carte des recommandations mais savent aussi modifier les itinéraires, et ont compris qu'aucune technique n'est efficace si elle n'est pas pratiquée dans une cohérence institutionnelle. La cohérence institutionnelle repose sur le temps rendu visible, non pas par emplois du temps mais par structuration du temps. La notion abstraite du temps est transformée en objets concrets (sablier/time timer). La cohérence institutionnelle repose sur l'espace structuré pour permettre de pré-voir, de rassurer, de limiter les imprévus ce qui est un paradoxe : c'est en prévoyant l'imprévisible qu'on peut introduire un peu d'acceptation de l'imprévu!

La cohérence institutionnelle repose aussi sur les compensations des déficiences. Pour les déficiences de communication nous pouvons trouver un meilleur canal, souvent visuel (PECS, Makaton, machines électroniques, ...). Concernant les déficiences d'interactions sociales on peut envisager un entraînement au vivre avec accompagnants : décodeurs sociaux. Les déficiences en planification des actions nécessitent une analyse des troubles du comportement.

Les équipes « qui savent quoi faire » sont en difficulté à certains moments, notamment avec les comportements défis. Elles les évaluent dans une démarches d'observations active, éventuellement avec des grilles d'observation encore trop souvent « maison ». Elles font appel à des concepts psychodynamiques pour comprendre les réactions des professionnels et aider à leur positionnement. Ces équipes admettent la conflictualité intrapsychique chez les personnes TED : tension entre les processus autistique et l'adaptation au monde social ; chez les accompagnants : tension entre le désir d'utiliser les compensations et l'ancrage au langage articulé. Les équipes « qui savent quoi faire » ne fonctionnent pas ne bastions, ni à l'intérieur, ni à l'extérieur. Les métiers sont articulés entre eux et les interventions coordonnées. Les équipes fonctionnent en réseaux avec des connexions avec les autres équipes sociales, sanitaires, scolaire et médicosociales.

IV- Conclusion

Les acteurs dans les équipes « qui savent quoi faire » savent se positionner à partir d'une théorie de l'esprit autiste.

L'organisation du travail est orientée pour rendre lisible l'environnement pour les personnes autistes. Les équipes « qui savent quoi faire » n'appliquent pas une seule méthode!

Le [Professeur Sylvie Nezelof](#) a fait le bilan de la journée. Quatre grands points sont à retenir :

- il faut plus de flexibilité, pour la prise en charge, entre IME et hôpitaux, pourquoi pas les 2 avec des taxis entre,
- la formation est très importante et elle doit être augmentée,
- il faut penser ouverture et non enfermement comme le préconise certaines méthodes,
- les passages et les communications doivent être renforcés entre les différents organismes.