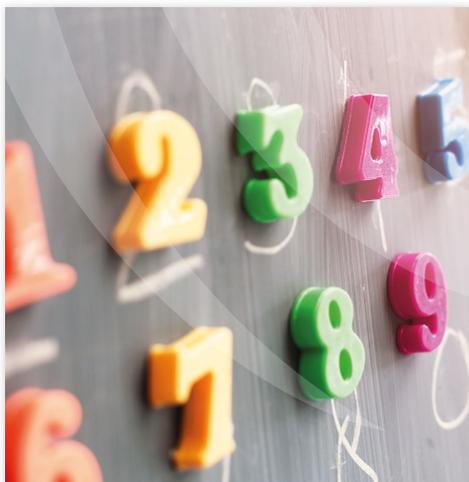




Approche des troubles du spectre DE L'AUTISME

Repères et bonnes pratiques à l'attention des professionnels



Wallonie

AViQ

Agence pour une Vie de Qualité



Familles



Santé



Handicap

Approche des troubles du spectre DE L'AUTISME

Repères et bonnes pratiques à l'attention des professionnels

Cette brochure s'inscrit dans le cadre du **Plan Autisme** paru en avril 2016, repris dans les récents accords de gouvernement régionaux de la législature 2014-2019 (COCOF et Région Wallonne).

Les recommandations proposées ont été élaborées dans le cadre d'un **Groupe de Travail** constitué de représentants de l'**AViQ**, d'associations de **familles** de personnes avec autisme et de **professionnels** du secteur de l'accueil et de l'hébergement de personnes en situation de handicap. Elles prennent leurs sources dans des témoignages de bonnes pratiques d'experts de terrain en matière d'autisme. Elles ne privilégient pas un courant plutôt qu'un autre mais s'inscrivent dans **une approche plurielle**, dans le respect du choix des familles.

Elles sont **des balises, des guides, des outils** à disposition des intervenants dans le but de les aider, au quotidien, à offrir une prise en charge de qualité aux personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Ces recommandations sont **non-exhaustives**. Néanmoins, les professionnels impliqués dans cette problématique sont encouragés à s'inspirer des **recommandations** issues de certaines études scientifiques récentes. Elles offrent une vision d'ensemble des interventions actuellement considérées comme scientifiquement validées, ou qui, à défaut, **recueillent un large consensus** parmi les experts.

Cette publication est une édition de l'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ).

Elle peut être obtenue **gratuitement** :

- ▶ auprès du **service communication** de l'AViQ (communication@aviq.be),
- ▶ sur le site Internet **www.aviq.be**.

Éditrice responsable

Alice Baudine - Administratrice générale
Rue de la Rivelaïne, 21 • B-6061 Charleroi

Rédaction

Margaux Lebrun, Sophie Rucquoy

Communication

Tiphaine Dedonder

Mise en page

Eloïse Picalausa

Photographies

istockphoto.com

Numéro de dépôt légal D/2017/7646/3



Un problème avec une administration ?
Le médiateur répond à vos questions !

www.le-mediateur.be

Définitionⁱ

D'après les définitions internationales les plus récentes (*DSM-5*), on considère que les enfants et adolescents diagnostiqués comme ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) partagent deux types de caractéristiques essentielles, considérées comme caractéristiques fondamentales de l'autisme :

- ▶ des déficits persistants de **communication sociale et d'interactions sociales** dans de multiples contextes ;
- ▶ des schémas de comportements, d'intérêts et d'activités **restreints et répétitifs**.

Ces caractéristiques sont présentes, avec une sévérité variable, depuis la petite enfance (même si c'est parfois de façon peu marquée) et durent toute la vie. On y trouve fréquemment **associés**, également à des degrés variables, des troubles cognitifs, émotionnels, d'apprentissage, de langage, de motricité, de l'anxiété, **des troubles** du sommeil et de l'alimentation, ainsi que **des comportements** agressifs et d'automutilation.

Le niveau intellectuel est déficitaire dans 45-50 % des cas (QI < 70). Il peut également être supérieur à la normale, ce qui n'exclut pas une invalidité importante liée aux déficits communicationnels.

La **variabilité** des troubles présents et des capacités évolutives est encore accentuée par la présence ou non de comorbidités (par exemple : épilepsie ou double diagnostic).

Prévalence

Une étude épidémiologique récente d'envergure mondiale a estimé la prévalence du TSA à **62 pour 10.000 personnes** (ou 1 naissance sur 161), ce qui correspond à **environ 70.000 personnes en Belgique**. Toutefois, une étude récente européenne estime cette prévalence à 1 sur 100 (*rapport KCE*).

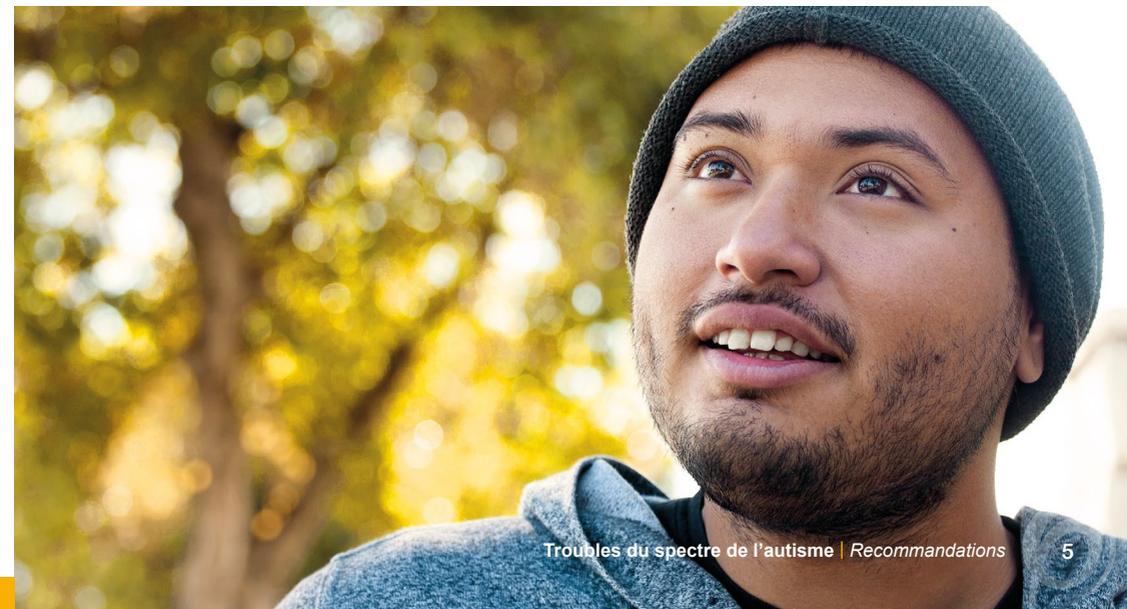
Le TSA est **plus fréquent chez les garçons que chez les filles** avec un ratio de quatre pour un.

Cette prévalence du TSA semble être **en progression** pour des raisons peu claires, mais il est certain que cela tient en partie à une **meilleure identification** du problème par les professionnels qui sont mieux formés à le repérer, et à une sensibilisation du public suite à une large couverture médiatique. Par ailleurs, les **remaniements des définitions** du TSA élargissent son taux de diagnostic.

Aspects éthiques et valeurs

- ▶ Considérer et respecter chaque personne **dans sa singularité**, avec ses particularités, ses difficultés, son potentiel et élaborer la pratique « au cas par cas ».
- ▶ Croire en un développement des personnes les amenant à un maximum **d'autonomie** dans le respect de leur dignité, à une insertion dans la communauté et dans l'exercice de sa citoyenneté.
- ▶ Respecter la liberté de **choix** de la personne et **l'intégrer** à l'élaboration de son projet de vie global individuel.
- ▶ Adopter une approche **multidisciplinaire**, interdisciplinaire et interinstitutionnelle.
- ▶ Être soutenu par une **formation** permanente.
- ▶ Adopter une **réflexion éthique** sur la **philosophie** institutionnelle et les positions de travail.
- ▶ Adopter une réflexion éthique autour des **interventions** (exemples : pratiques d'isolement et de contention, sanctions, etc.).
- ▶ Adopter **une approche d'accompagnement volontariste** et proactive (non attentiste).
- ▶ Considérer l'éducation et l'apprentissage cognitif comme un **droit** pour chacun.
- ▶ Travailler en partenariat avec les **familles**.

ⁱ Voir Rapport du KCE ▶ Association AP. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5. Arlington, VA : American Psychiatric Association ; 2013.



Aspects pédagogiques

a. Au niveau des employeurs et des responsables

- ▶ Inscrire le personnel du service dans un processus de **formation** à l'autisme et aux troubles du comportement survenant chez la personne autiste (privilégier les formations des organes reconnus par l'AViQ).
- ▶ Instaurer des réunions d'équipes centrées sur **chaque personne** autiste (et non uniquement des réunions « organisationnelles ») et sur les positions de travail des intervenants, ainsi que des supervisions.

b. Au niveau de l'accompagnement par les équipes : un projet de vie personnalisé

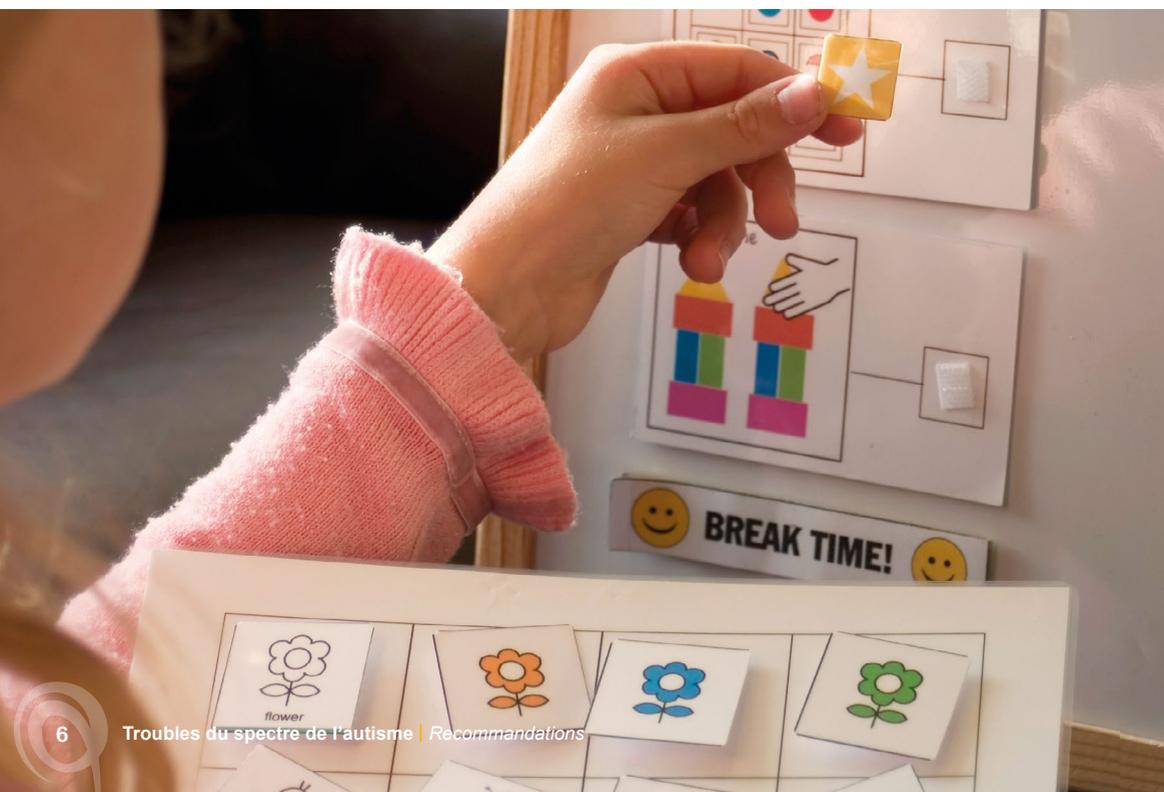
- ▶ Élaborer le projet de vie personnalisé en partant des **intérêts** de la personne et en tenant compte de ses **compétences**.
- ▶ Inclure la **personne et sa famille** dans l'élaboration de ce projet.
- ▶ **Évaluer** le projet annuellement.
- ▶ Évaluer régulièrement **les objectifs et les moyens** mis en œuvre pour réaliser le projet de vie personnalisé.

c. Apprentissage et communication

- ▶ Utiliser des **techniques d'apprentissage spécifiques adaptées** telles :
 - analyse des tâches et découpage des apprentissages par étapes ;
 - repères visuels ;
 - utilisation de supports sensoriels, etc.
- ▶ Utiliser des **outils de communication spécifiques** pour exprimer ses besoins et ses émotions (même si accès au langage) :
 - pictogrammes ;
 - photos ;
 - objets-repères ;
 - supports technologiques ;
 - couleurs, etc.
- ▶ **Structurer l'espace et le temps** (utiliser des repères surtout visuels) et adopter un **cadre répétitif** :
 - communiquer dès le matin le programme structuré de la journée et anticiper les changements ;
 - instaurer une permanence des lieux (locaux spécialement dédiés à certaines activités), des personnes, des rythmes, des règles... ;
 - organiser les espaces de façon claire et les délimiter visuellement en fonction de leur fonctionnalité (repas, jeux, groupes, transition...);
 - utiliser des calendriers et horaires d'activités (individuels et collectifs) ;
 - utiliser des photos (des intervenants, des autres bénéficiaires, des lieux) ;
 - utiliser les rituels comme repères surtout dans les moments de transition ;
 - utiliser les couleurs...
- ▶ **Valoriser, encourager les progrès** (renforçateurs positifs).

d. Troubles du comportement

- ▶ Effectuer une **analyse fonctionnelle** du trouble : essayer de comprendre le comportement (sa fonction, son utilité, son sens) mais ne pas chercher à l'interpréter :
 - formaliser les observations du comportement par un support écrit détaillé ;
 - rechercher les causes du trouble du comportement et, en premier lieu, les éventuelles causes somatiques ;
 - identifier ce qui apaise la personne ou au contraire ne fonctionne pas, dans l'observation au quotidien et en partenariat avec l'entourage de la personne (tenir compte de l'histoire, des habitudes de vie, etc.).



- ▶ Créer un **espace de relaxation** pour éviter voire **apaiser** les troubles du comportement. Différencier l'espace de relaxation de l'espace d'isolement.
- ▶ **Éviter les sur-stimulations** sensorielles :
 - moduler sa voix, chanter ;
 - ne pas regarder fixement dans les yeux ;
 - moduler le toucher ;
 - choisir des couleurs apaisantes pour peindre les locaux et chambres ;
 - veiller à respecter la distance interpersonnelle ;
 - être attentif à la luminosité, à la température, aux odeurs, aux bruits, aux textures, etc.
- ▶ Favoriser une prise en charge par **petits groupes** (environ 6 personnes).

e. Travailler en collaboration avec les familles

- ▶ **Associer la famille** aux réflexions liées à l'élaboration et au suivi du projet de vie personnalisé.
- ▶ Permettre aux parents de déployer l'histoire de leur enfant à leur propre rythme.
- ▶ Construire avec la famille une **continuité** et une cohérence dans la réalisation du projet de vie.

f. Travailler avec un ensemble de partenaires

- ▶ Veiller à **développer un réseau** autour de la personne avec :
 - les familles ;
 - les proches ;
 - le voisinage ;
 - les acteurs scolaires ;
 - l'environnement culturel, sportif... ;
 - les services médicaux et paramédicaux ;
 - les services AViQ et les associations, etc.
- ▶ S'assurer de la présence d'une **personne de référence** à cette fin (dans le réseau de la personne, dans un service, etc.)

- ▶ **Rapport KCE** (Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé) : « Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents : un guide de pratique clinique » (2014) ;
- ▶ **Avis du CSS** (Conseil Supérieur de la Santé) n°8747 « Qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille » (2013) ;
- ▶ **www.participate.be** ;
- ▶ **www.plan-autisme.be** ;
- ▶ Catalogues de **formation de l'AViQ** ;
 Contacter la formation continuée :
 Maria MUZZIN
 ☎ 071/20.57.85 ✉ maria.muzzin@aviq.be
 Jérôme DUCARME
 ☎ 071/20.57.90 ✉ jerome.ducarme@aviq.be
- ▶ Le site internet **Wikiwiph**, wiki wallon pour l'information des personnes handicapées met à disposition des fiches d'information sur le handicap. Vous pouvez le consulter mais aussi le compléter pour partager vos informations : <http://wikiwiph.aviq.be>.
- ▶ Le **Centre de documentation de l'AViQ** est également à votre disposition. Il propose plus de 6.000 documents (livres, articles, brochures, mémoires, cassettes vidéo, CD-rom, etc.) répertoriés avec résumé et mot-clés, dont de nombreux traitent la question de l'autisme. Ouvert tous les jours ouvrables. Accessible à tous. Emprunts gratuits. Le catalogue complet du centre de documentation est consultable en ligne. www.aviq.be/handicap/documentation
 Centre de documentation de l'AViQ
 ☎ 071/33 77 44 ✉ documentation@aviq.be



Contactez le bureau de l'AViQ le plus proche !

Administration Centrale

Rue de la Rivelaïne, 21 | B-6061 Charleroi
☎ 071/33.77.11 ✉ info@aviq.be

Bureau de CHARLEROI

Rue de la Rivelaïne, 11 | B-6061 Charleroi
☎ 071/33.79.50 ✉ br.charleroi@aviq.be

Bureau de DINANT

Rue Léopold, 3 (1^{er} étage) | B-5500 Dinant
☎ 082/21.33.11 ✉ br.dinant@aviq.be

Bureau de LIBRAMONT

Rue du Village, 5 | B-6800 Libramont
☎ 061/22.85.10 ✉ br.libramont@aviq.be

Bureau de LIÈGE

Rue du Vertbois 23/25 | B-4000 Liège
☎ 04/220.11.11 ✉ br.liege@aviq.be

Bureau de MONS

Boulevard Gendebien, 3 | B-7000 Mons
☎ 065/32.86.11 ✉ br.mons@aviq.be

Bureau de NAMUR

Place Joséphine Charlotte, 8 | B-5100 Jambes
☎ 065/32.86.11 ✉ br.namur@aviq.be

Bureau d'OTTIGNIES

Espace Coeur de Ville, 1 (3^{ème} étage) | B-1340 Ottignies
☎ 010/43.51.60 ✉ br.ottignies@aviq.be



Une question sur le handicap ?



Consultez le Wiki wallon
pour l'information des
personnes handicapées!

► <http://wikiwiph.aviq.be>

| www.aviq.be |

 **0800 16061**
appel gratuit Handicap