



**LIVRE BLANC DE L'ASSOCIATION
AUTISME EURE ET LOIR
SECTION ENFANCE**

MAI 2011

AVANT PROPOS

Nous avons voulu que ce recueil porte avant tout la parole des familles plutôt que les revendications des associations. Nous avons ainsi tenu compte de l'avis de tous, adhérents ou non, partisans de certaines méthodes ou sans avis particulier, mais avant tout parents soucieux du bien-être de leurs enfants.

Nous n'avons pas la prétention de présenter le tableau de ce qui se pratique dans le département. Loin de là ! Il s'agirait plutôt d'exprimer ce que perçoivent les familles, leurs attentes, leurs difficultés, leurs inquiétudes... Sans compter que, malheureusement, beaucoup de familles ne témoignent de leur vécu ni à notre association, ni à personne.

Nous avons consulté les familles qui nous contactent ou que l'on croise au hasard des rencontres, les représentants de secteur de notre association, les représentants des CVS et nous avons demandé à des proches de valider ce recueil avant de le soumettre.

Nous espérons que ce travail sera utile pour améliorer les conditions de vie des enfants mais aussi de leurs familles.

Liste des abréviations utilisées et notes explicatives TEACCH/ABA/PECS en pages 20-27

Nos textes de références sont :

Code de Santé Publique

Plan Autisme 2008/2010

CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N° DGAS /DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)

HAS Haute Autorité de Santé: Autisme et autres troubles envahissant du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques et recherche fondamentale. Synthèse. Janvier 2010 (dans le cadre de la mesure 1 du plan autisme 2008 2010)

ANESM Agence Nationale de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux Recommandations de bonnes pratiques professionnelles Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (dans le cadre de la mesure 30 du plan autisme 2008 2010)

CCNE Le Conseil Consultatif National Ethique - avis 102, sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme

Documents et articles

Article de Mme le Dr P. Guérin « Traitement Médicamenteux dans l'autisme » de la revue ANAE 2002

« L'autisme, où en est on aujourd'hui ? » ARAPI et UNAPEI

« Le guide des bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre autistiques » (Institut de Santé Carlos III-ministère de la santé et de la consommation-Espagne)

SOMMAIRE

1	CE QUE NOUS FAISONS.....	4
1.1	Vocation de l'association	4
2	CE QUE NOUS CONSTATONS	5
2.1	Allocations	5
2.2	Scolarisation :.....	5
2.3	Informations aux familles sur les pratiques d'accompagnement de leurs enfants en établissements	6
2.4	Prise en charge/accompagnement en Etablissements médico-sociaux et sanitaires	8
2.4.1	Méthodes appliquées.....	8
2.4.2	Utilisation de psychotropes.....	11
2.4.3	Projet personnalisé et évaluations.....	12
2.4.4	Situations difficiles	13
3	CE QUE NOUS VOULONS	14
3.1	Application du code de santé publique et mise en pratique des recommandations de l'ANESM et de l'HAS.....	14
3.2	Apport de connaissances	15
3.2.1	Appui technique	15
3.2.2	Formation des professionnels	16
3.2.3	Information des familles	16
3.2.4	Information aux intervenants occasionnels.....	16
3.2.5	Choix pour les familles	17
3.3	Accueil TEACCH/ABA sur Dreux.....	17
3.4	Scolarisation des enfants avec appui technique de professionnels compétents	17
3.5	Réflexion sur la pénibilité de la vie quotidienne des familles.....	18
4	CONCLUSION	18
5	ANNEXES	19

1 CE QUE NOUS FAISONS

1.1 Vocation de l'association

Créée en 1994, « Autisme Eure-et-Loir » est une association de parents, dont tous les membres du Conseil d'Administration sont parents d'enfants autistes/TED et bénévoles. En 2003, par souci de décharger les familles d'enfants et d'adolescents de la gestion du Foyer d'accueil médicalisé pour adultes autistes, l'association se scinde en deux : une commission « adultes » et une commission « enfants et adolescents » dont les membres font partie d'un seul et même conseil d'administration.

Nos objectifs sont communs :

1° objectif : aider les familles c'est-à-dire apporter les renseignements de base mais aussi accompagner à la demande (écoute, aide à la réflexion, accompagnements dans les instances administratives MDPH, CDA, aides financières aux plus démunis, baby-sitters spécialisées sur le secteur de Dreux...)

2° objectif : être porte parole c'est-à-dire représenter les familles dans les diverses instances administratives (Education Nationale, MDPH, ARS etc.)

3° objectif : défendre des valeurs telle que la **qualité de l'accueil** des personnes mais aussi des familles c'est-à-dire organiser des formations de professionnels à la spécificité de l'autisme ou informer sur l'accompagnement des personnes autistes selon les principes des méthodes éducatives de type TEACCH, « Permis de se conduire en pays autiste » (Dr Constant), ABA, PECS...

...

1.2 Accompagnement des familles.

Nous appelons « familles accompagnées » les familles qui font appel à nous pour des situations difficiles qui demandent du temps. Ne sont donc pas comptabilisés les appels pour des renseignements administratifs de base et les appels des familles inquiètes qui, après réconfort, sont renvoyées vers les professionnels en charge de leurs enfants.

La situation est évaluée après consultation des familles, des représentants des secteurs de Dreux et de Châteaudun, des représentants du CVS des 3 unités « autisme/ TED » et du CVS de la « maison des personnes autistes ».

secteurs	Nb de familles	Difficultés rencontrées
Châteaudun	1	Allocations
Chartres	2	Orientation, scolarisation
Dreux	12	Qualité de prise en charge, diagnostic, évaluations, scolarisation, allocations, difficultés quotidiennes

Nombre de « familles accompagnées » par secteur

2 CE QUE NOUS CONSTATONS

Tout d'abord une **grande disparité entre le nord et le reste du département** avec, dans le nord du département, un nombre d'interventions de notre part très important et sans solution pour l'instant.

2.1 Allocations

Sur l'ensemble du département les familles se plaignent d'une diminution des aides financières alors que leur présence auprès des enfants est toujours très prégnante. Au cours de ces dernières années le nombre d'heures de prise en charge a globalement augmenté mais cela compense-t-il vraiment la diminution des aides financières ? Cette augmentation horaire permet-elle la reprise du travail pour les parents ? De même le passage du système « AEEH + compléments » à celui de la PCH entraîne quelque fois, lui aussi, une baisse des aides. Par exemple, une famille ayant bénéficié d'une AEEH + complément 6 se voit proposer le choix entre une PCH et une AEEH+ complément 4 ! La PCH est alors supérieure à l'AEEH proposée mais n'a plus rien à voir avec l'allocation reçue précédemment. Est-ce toujours vraiment justifié ?

Faute d'avoir une prise en charge correcte, certaines familles s'investissent dans l'éducation « spécifique autisme » de leurs enfants et y passent beaucoup de temps, sans compter les accompagnements auprès de professionnels (orthophonistes...). De plus, la pénibilité du temps passé auprès des enfants autistes n'est réellement mesurée nulle part (ni dans le certificat médical, ni dans le dossier MDPH). Un enfant peut avoir un bon potentiel intellectuel, un nombre d'heures à l'école conséquent, être capable d'autonomie et reconnu en net progrès par les professionnels de santé et pourtant avoir un comportement extrêmement difficile à gérer à la maison, ce qui fait partie de sa pathologie (troubles du comportement). Un autre enfant peut être plus calme et demander tout autant de disponibilité pour être stimulé dans des activités autres que ses « intérêts restreints », eux aussi liés à sa pathologie.

La présence des parents auprès de leur enfant autiste est systématiquement une présence active et la pathologie spécifique de l'autisme demande très souvent une surveillance constante. Ce besoin en disponibilité, pourra être seulement considéré, à la MDPH, par l'équipe pluri disciplinaires or les membres de la CDA ne sont pas toujours suffisamment informés des particularités de l'autisme.

Cette surveillance constante et cette présence active non reconnues sont source de désespoir pour les familles, notamment si elles ont d'autres enfants à charge. Cette situation familiale engendre une très grande fatigue qu'il serait temps de considérer, d'autant plus lorsqu'il s'agit de familles mono parentales !

2.2 Scolarisation :

« La loi Handicap du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reconnaît à tout enfant porteur de handicap le droit d'être inscrit dans l'école la plus proche de son domicile, qui constituera son « établissement de référence ». Elle garantit la « mise en place des moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés ». Il appartient à l'Education Nationale de mettre en œuvre ces moyens.

En dépit de ces dispositifs législatifs, la plupart des enfants autistes continuent à être écartés des écoles... Et lorsqu'ils sont scolarisés, ils le sont le plus souvent très partiellement selon le bon vouloir des administrations parties prenantes (MDPH(1) / Education Nationale). Cette situation est entretenue

par le déficit d'information dans les établissements scolaires et le manque de professionnels de l'autisme aux côtés du corps enseignant.

Certaines mesures phares du Plan Autisme en terme de scolarisation restent toujours virtuelles ».

Cet extrait de la campagne pour la scolarisation des enfants autistes du Collectif Autisme est valable pour notre département comme pour tous les autres départements français, malheureusement !

Notre association intervient beaucoup moins auprès des familles si nous comparons l'état actuel à celui des années 2000-2005. Les familles sont-elles mieux secondées par les professionnels qui les entourent ? Ou ont-elles abandonné la lutte face à une loi qui existe mais qui n'est pas appliquée ? Demandent-elles moins la scolarisation en milieu ordinaire face aux difficultés qu'elles ont rencontrées ? Combien y a-t-il réellement d'enfants avec autisme scolarisés aujourd'hui dans notre département ? Nous avons rendez vous avec l'inspecteur de l'Education Nationale au mois de juin de cette année et nous allons interroger les familles

Dans l'ensemble, nous nous inquiétons beaucoup du manque d'accompagnement fourni par l'Education Nationale et du manque de formation de cet accompagnement qui ne nous paraît pas du tout adapté aux spécificités de l'autisme! Les enfants que l'on connaît et qui sont scolarisés dans l'école proche de leur domicile ont des temps d'intégration très faibles, beaucoup trop faibles. Qu'en est-il de l'avenir des enfants scolarisés en maternelle en milieu ordinaire et qui vont arriver dans le primaire et le secondaire ?

Dans le secteur nord où nous avons quelques demandes, les familles se plaignent d'un accueil en milieu ordinaire insuffisamment accompagné par des professionnels compétents en autisme. **Ceci compromet grandement l'intégration de ces enfants.** Les enseignants sont laissés seuls face aux difficultés de prise en charge des enfants. Certains abandonnent le projet : l'enfant reste alors inscrit mais il n'y a pas de scolarisation effective.

***Pourtant,** la circulaire interministérielle de mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes autistes ou TED précise qu'il faut « privilégier la scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile des parents »*

Objectif 6 du Plan Autisme : Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie

« Dans tous les cas, les enseignants qui ont en charge l'enfant ou l'adolescent présentant des TED doivent pouvoir bénéficier d'une écoute et d'un soutien réguliers par des professionnels compétents ».

2.3 Informations aux familles sur les pratiques d'accompagnement de leurs enfants en établissements

En général, et en dehors des personnes qui militent, ou qui ont besoin de savoir, **les familles ont une notion imprécise sur la différence essentielle de ce qu'est réellement un accompagnement basé sur une approche éducative, cognitivo-comportementale et une thérapie basée sur des théories psycho-dynamiques, psychanalytiques.** Elles assistent aux querelles de chapelles et n'en comprendront vraiment le sens qu'au bout de quelques années de pratique. Encore faut-il pour cela qu'elles aient été confrontées aux différentes approches... ! Certaines familles s'intéressent à divers traitements ou méthodes parallèles (médecines douces, régimes, etc.) mais dans l'ensemble, il existe un **« flou artistique » dans les termes habituellement utilisés** : soins, thérapies, méthodes éducatives, méthodes de prise en charge, accompagnement, psychothérapies, psycho-dynamique, etc. Dans ce domaine, les familles ne sont pas très militantes... malheureusement pour nous!

Ainsi, tant que leur enfant évolue favorablement les familles se satisfont d'informations évasives (« on fait du cas par cas », « l'autisme c'est compliqué », « il y a autisme et autisme... », « on prend ce qui est bon dans chaque méthode... »). Mais dès les premiers problèmes, elles s'interrogent, s'inquiètent et peuvent être amenées à frapper à toutes les portes! **Le manque d'information est toujours source d'inquiétude.** Il ne faudrait pas attendre qu'une situation se complique pour informer les familles.

Dans les SPIJ du centre et sud du département, peu de familles nous interrogent. Par contre **sur le secteur de Dreux, les familles se plaignent de n'avoir aucune information sur les méthodes et les soins prodigués à leurs enfants, ainsi que d'une absence de soutien à leur éducation.** Nous rencontrons beaucoup plus de familles déprimées et épuisées dans le nord du département. Et pourtant, dans la « charte du patient hospitalisé » de l'hôpital de Dreux il est bien écrit « *L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. Le patient participe aux choix thérapeutiques qui le concernent.* »

De même, selon le code de la santé publique article L1111-2 :

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. »

ANESM- recommandations :

- *Donner aux familles une information aussi objective que possible, qui tienne compte de l'avancée des connaissances dans le domaine de l'étiologie et des caractéristiques cliniques de l'autisme et des autres TED.*
- *Veiller à ce que l'information ne renforce ni ne développe un sentiment de culpabilité chez les familles*

Dans les établissements médico-sociaux il conviendrait de parler d'accompagnement plus que de traitement ou de thérapie. Existe-t-il partout un réel travail sur l'accompagnement spécifique des personnes autistes ? Les résultats de ce travail sont-ils transmis aux familles ?

Pourtant dans les établissements médico-sociaux la loi 2002-2 rend obligatoire l'établissement d'un projet d'accueil et d'établissement.

Dans les projets d'établissement des IME avec unités autisme, les familles trouvent-elles les spécificités de l'accueil de leurs enfants ?

« Il est recommandé que les structures généralistes recevant des personnes avec autisme ou autres TED intègrent la spécificité de leur accueil et leur accompagnement de ces derniers dans leur projet d'établissement et de service, au même titre que les structures spécifiques. »
ANESM

« L'information est particulièrement nécessaire au moment du diagnostic, mais elle le demeure au fil des changements qui interviennent pour la personne et à chaque étape de la vie (scolarisation, formation professionnelle, puberté...). » ANESM

A la « maison des personnes autistes », les renseignements concernant l'établissement et l'accueil sont affichés dans la salle d'attente, au vu et au su de tous. De plus une plaquette est mise à disposition pour l'accompagnement des personnes autistes. Dans le document « projet de service » de 2007, on peut lire que sont évalués : le degré d'intensité d'autisme (CARS de Schopler), le niveau de développement (ADI), le niveau d'autonomie (Vineland...). Dans le chapitre « missions », il est mentionné : *« l'établissement d'un projet individualisé et personnalisé à partir du test AAPEP. Ce test mis au point par Schopler et Mesibov, dans le cadre du programme TEACCH en caroline du Nord intègre les parents dans le processus d'évaluation. La réalisation et le suivi de prestations personnalisées pour l'ensemble de la population accueillie selon le référentiel de pratiques CHARTREES ou du permis de se conduire en pays autiste ».*

Au dire des familles, s'il nous fallait, dans certains établissements, avoir une idée de ce qui est pratiqué pour l'accompagnement des enfants autistes, nous serions bien ennuyés ! En effet, souvent les familles ne savent pas nous le dire !

2.4 Prise en charge/accompagnement en Etablissements médico-sociaux et sanitaires

Dans les services médico-sociaux, en quelques années, se sont créés l'IME de la « maison des personnes autistes » et les 3 « unités autisme » et s'est développé l'accompagnement individuel dans divers IME du département. Nous n'avons actuellement que peu de familles sans solution ou avec des accueils inadaptés. Il est évident que **le dispositif répond favorablement à l'essentiel des besoins sauf en ce qui concerne les demandes d'internat et l'accueil temporaire**. Nous remercions chaleureusement les instances administratives et les associations qui ont travaillé pour l'accueil des enfants et des adolescents. **Les familles semblent satisfaites voire très satisfaites de ce dispositif en place**. Bien sûr, il faut encore apporter quelques retouches mais nous constatons une très nette amélioration des conditions de vie des enfants et des adolescents avec autisme.

L'accueil des petits enfants dans les SPIJ de Chartres et Châteaudun semble aussi satisfaire les familles. Nous avons l'impression que la prise en charge partagée entre le SPIJ et l'école convient tout à fait. A Dreux, la classe spécifique autisme de l'école Michelet conviendrait, elle aussi, aux familles.

2.4.1 Méthodes appliquées

En tant qu'association nous savons globalement que les SPIJ de Chartres et de Châteaudun ainsi que la « maison des personnes autistes » pratiquent des méthodes éducatives de type TEACCH et que le SPIJ de Dreux se rapproche des méthodes psycho-dynamiques. En dehors de ces lieux d'accueil, nous ne savons pas - nous non plus - quelles sont les pratiques de tous les établissements et la prise en compte de l'accompagnement spécifique autisme. Tous les secteurs semblent utiliser l'image comme moyen de communication mais là aussi de manière plus ou moins intensive selon les établissements et plus ou moins adaptée à la vie quotidienne à la maison. Une seule des spécificités de l'autisme est abordée dans les établissements où ne se pratique que le PECS. Et encore ! Le PECS concerne la communication à l'aide d'images. Faut-il encore que les aides visuelles soient aussi utilisées pour structurer l'espace, se situer dans le temps, apprendre une tâche, programmer les activités..... **Le PECS c'est bien, c'est un bon début mais cela ne suffit pas !!**

On peut considérer que les familles satisfaites de l'accompagnement et/ou de la prise en charge de leur enfant sont favorables aux méthodes mises en place. Elles voient leur enfant évoluer positivement et obtiennent de l'aide face aux difficultés.

Nous n'avons aucune « remontée » négative du centre du département, que ce soit du SPIJ de Chartres, de la « maison des personnes autistes », de l'unité autisme ou de l'accueil dans les autres IME. Lorsqu'au hasard d'une rencontre nous interrogeons les familles, celles-ci nous disent être

satisfaites, voire très satisfaites de la prise en charge. Il en est de même pour le SPIJ de Châteaudun où nous n'avons même pas de demande de renseignement. **Le fait que nous n'ayons pas de « remontée » ne veut pas dire qu'il n'y a pas de problème mais plutôt que les problèmes sont résolus sur place par les professionnels encadrant l'enfant accompagné.** On entend quelques difficultés sur l'IME de Châteaudun qui sembleraient dues à un manque de formation et à un turn-over jugé trop important qui inquiète les familles. Nous n'avons pas de famille de ces deux secteurs qui nous demandent où s'adresser pour un diagnostic ou une évaluation. Nous pensons que les professionnels de ces secteurs s'en chargent ou les orientent vers les structures adaptées convenant aux familles.

Par contre de nombreuses familles du **secteur de Dreux** nous contactent depuis quelques années et les problèmes sont récurrents puisqu'elles sont encore, à ce jour, accompagnées par notre association. Le diagnostic ne semble pas toujours clairement établi. La grande majorité des familles pense que **tout n'est pas mis en œuvre pour venir en aide à leurs enfants.** Celles qui vont s'informer sur les méthodes actuelles de prise en charge de l'autisme, et qui ont des enfants en difficultés sont **totalelement désespérées.** Y compris celles qui ont obtenu des bilans effectués au CRA de Tours et qui n'entendent pas le même discours entre le CRA et le SPIJ de Dreux. Les familles, laissées dans l'ignorance des thérapies de leurs enfants, n'ont aucun document ni renseignement si ce n'est un simple emploi du temps. D'autres n'ont pas du tout de diagnostic ou pas de diagnostic clairement établi et quand elles en font la demande, c'est nous qui les renvoyons vers le CRA de Tours.

Lorsqu'elles questionnent le SPIJ de Dreux, on leur précise qu'elles doivent attendre, qu'il faut voir l'évolution, que leur enfant n'est pas prêt... Certaines familles, bien peu nombreuses, osent remettre en cause ce qui est proposé. On leur répond alors, que les méthodes de type ABA (dont les familles parlent actuellement) ou autres sont incompatibles avec les méthodes appliquées à leurs enfants (sans pour autant expliquer pourquoi et de quelles méthodes il s'agit !). C'est alors que certaines familles, convaincues de la nécessité de tout mettre en œuvre pour faire progresser leurs enfants, s'adressent à des intervenants extérieurs, le plus souvent sans en parler et sans que personne ne coordonne ces prises en charge qui coûtent parfois bien cher aux familles. Lorsque les intervenants extérieurs sont nombreux (orthophoniste, psychomotricien...), les déplacements mobilisent les parents. Certains demandent des aides financières à la MDPH. D'autres n'osent même pas en parler, incompatibilité oblige !!

On constate donc qu'il existe des familles dans une grande inquiétude : alors que le temps passe et qu'on leur demande d'attendre que leurs enfants soient prêts, elles entendent par ailleurs qu'il faut intervenir précocement et de manière intensive auprès des jeunes autistes. Les appels sont désespérés et nous craignons parfois un accident. Les parents n'obtiennent pas de réponse à leurs difficultés d'éducation de cet enfant très différent. Ils vont donc chercher ailleurs !

Pourtant le Code de santé publique précise bien :

Article L1112-2 « La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans la certification définie aux articles L. 6113-3 et [L. 6113-4.](#) »

De même, le Conseil Consultatif National Ethique (avis 102) sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme écrit :

« Depuis les années 1980, la classification internationale des syndromes autistiques comme "troubles envahissants du développement" a conduit à l'abandon de la théorie psychodynamique de l'autisme et de la notion de "psychose autistique" dans la quasi-totalité des pays, à l'exception de la France.... »

Cela signifie donc qu'aujourd'hui, les méthodes psycho-dynamiques ne sont plus recommandées dans le traitement de l'autisme dans le monde entier... sauf en France !

Chez nos voisins espagnols dans « le guide des bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre autistiques » (Institut de Santé Carlos III-ministère de la santé et de la consommation), on trouve, dans la rubrique « thérapie psycho-dynamique » :

«cette technique part d'une interprétation obsolète de l'autisme, comme provenant de la réaction psychologique défensive d'un garçon ou d'une fille sains face à des parents pathologiques.

Il n'existe aucune révision systématique, ce qui peut être expliqué par le manque d'adhésion à la méthode scientifique de ce type de traitement. Beaucoup des guides de bonnes pratiques, en fait, n'évoque même pas ces techniques. Le guide de la Californie conclut qu'il n'y a aucune preuve scientifique du fait que l'autisme ait une origine psychique et que l'efficacité des traitements psychanalytique est discutable.

Le groupe d'étude ne recommande pas la thérapie psycho-dynamique comme traitement de Troubles du Spectre Autistique et souligne que l'approche psychanalytique de l'autisme a été une des grandes erreurs dans l'histoire de la neuropsychiatrie infantile. »

Dans le livre, « l'autisme, où en est-on aujourd'hui » co-rédigé par l'ARAPI et l'UNAPEI, où, parmi les nombreux auteurs, figurent le Professeur C Barthélémy du CRA de Tours et le Dr Guérin, il est écrit :

« En effet, les approches psychanalytiques reposant sur la mise en lumière des représentations mentales de la personne (le sujet) sont très rarement adaptées aux personnes avec autisme....Ce type de psychothérapie peut non seulement s'avérer sans véritable effet, mais peut entraîner un accroissement des symptômes et une fragilisation de la famille, ainsi que nous l'ont appris les témoignages de nombreuses familles ou personnes avec autisme Le premier traitement de l'autisme est l'éducation.... »

La « fragilisation de la famille » est en effet d'actualité dans le nord du département. **Nous avons fait un courrier au Conseil de Surveillance de l'hôpital de Dreux en novembre 2010** pour que se crée un autre type d'accueil offrant aux enfants les méthodes éducatives que nous défendons et qui manifestement apportent des réponses aux questionnements des familles..... **Nous n'avons pas de réponse à ce jour.**

Pourtant le Plan autisme 2008/2010 précise (27) :

« il est nécessaire que les personnes autistes prises en charge dans les structures sanitaires, quand elles en relèvent, puissent également bénéficier d'un accompagnement innovant et basé sur les connaissances les plus récentes de l'autisme... »

Actuellement, les familles mécontentes qui s'adressent à nous et qui sont issues du SPIJ de Dreux sont envoyées vers le médecin chef de service pour que soient entendues leurs revendications. Cependant beaucoup ont peur de cette démarche et n'osent pas y aller. **Leur ignorance ou leur manque d'information sur l'autisme, sur les prises en charge, sur les méthodes éducatives et sur leurs droits élémentaires les gênent pour réclamer. Elles craignent surtout que leurs enfants soient exclus ou mal considérés.**

Pourtant le Code de santé publique précise, Article L1112-3 :

« Dans chaque établissement de santé, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à

ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes... »

Toujours sur le secteur de Dreux, il y a déjà une famille, ayant pris connaissances des méthodes éducatives de type TEACCH, qui demande une intervention du SESSAD autisme pour venir en aide à son enfant en difficultés depuis quelques années et dont la prise en charge actuelle n'a pas suffi à gérer la situation. Nous pensons que cette famille est la première d'une longue série qui va suivre ! Elle entend, elle aussi, parler **d'incompatibilité des prises en charge et de devoir choisir entre l'une et l'autre!** Ce qui est difficile en tenant compte de l'éloignement du domicile et du temps de prise en charge d'un SESSAD. **De quelle incompatibilité s'agit-il, si ce n'est celle basée sur l'ignorance ou le mépris des méthodes éducatives et comportementales (TEACCH, ABA), mépris encore prôné par les adeptes des thérapies psycho-dynamiques qui datent des années 1960 !?** Manifestement l'incompatibilité existerait dans un sens mais pas dans l'autre ! Du côté du SESSAD autisme, on accueille et accompagne tous les enfants autistes, quelle que soit la méthode utilisée par les autres structures! **On ne trouve pas ce type de dilemme dans les autres pathologies. Que demande-t-on, là, aux familles d'enfants autistes ?!**

Nous savons que, face à cette disparité entre les méthodes de prise en charge du nord et du sud du département, des familles s'adressent au SPIJ de Chartres déjà surchargé par le nombre d'enfants autistes accueillis. D'autres s'adresseront à l'IME de la « maison des personnes autistes » pour les plus grands enfants. **Va-t-on demander à ces enfants de parcourir autant de distance pour rejoindre leur lieu d'accueil uniquement parce que, sur place, des professionnels pratiquent des thérapies obsolètes et qui ne sont plus recommandées?**

2.4.2 Utilisation de psychotropes

Quel que soit le lieu d'accueil et le secteur, les familles nous parlent des **traitements à base de psychotropes**. Nous exprimons bien notre ignorance en la matière et nous les renvoyons vers les professionnels de santé. Lorsqu'il y a désaccord nous leur recommandons de consulter leur médecin généraliste pour obtenir les coordonnées de médecins compétents. Nous n'orientons pas les familles vers tel ou tel professionnel de santé. Ceci étant, il nous semble que les recommandations de l'ANESM ne sont pas toujours respectées. **« Il est recommandé de mettre en œuvre prioritairement toutes les mesures thérapeutiques, éducatives et pédagogiques destinées à prévenir les crises, limitant, ainsi, le plus souvent, le recours à la prescription de psychotropes. »** Nous tenons à rapporter ici l'inquiétude des familles à ce sujet. Nous tenons aussi à insister sur le fait que les familles doivent être d'accord avec le traitement administré et avoir les informations liées à ce traitement, ce qui ne semble pas toujours être le cas.

Pourtant, l'article L1111-4 du **Code de la Santé Publique** précise :

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

L'accueil d'un enfant ne devrait pas être lié à l'accord ou au refus de la famille d'administrer à son enfant des psychotropes. Il doit être mis en place une concertation entre les professionnels de santé, d'éducation de la structure accueillante et des professionnels extérieurs (des experts) comme le recommande l'ANESM dans la gestion des « comportements problèmes » (p. 23). Les professionnels qui accueillent sont-ils suffisamment formés à la gestion des troubles de comportement ? Mettent-ils en place des protocoles d'intervention ? Y a-t-il un travail commun qui inclurait les interventions sur la structure et à la maison pour une meilleure gestion des troubles ? **Aujourd'hui l'administration de psychotrope n'est plus la réponse unique aux « comportements problèmes » et les parents le savent !** Le Dr P. Guérin, bien connu à Chartres, écrivait dans un article paru dans la revue de l'ANAE :

« Tout traitement médicamenteux dans le trouble autistique n'est à envisager qu'en seconde intention. Avant de procéder à la mise en place d'un traitement pharmacologique, deux préalables doivent être vérifiés a) la cause organique, en particulier douloureuse, peut être à l'origine de l'apparition de troubles de comportement.....b) certains signaux perçus par le sujet autiste dans son environnement peuvent avoir été incompris de lui et sources d'angoisse et d'appréhension, dont ses troubles de comportement seraient l'expression..... ».

Ces deux préalables sont-ils toujours vérifiés ?

Face à des « situations-problèmes », nous avons la chance dans notre département d'avoir des structures compétentes comme le SESSAD Autisme qui a une vocation départementale pour apporter un plateau technique en soutien à tout établissement. Il ne s'agit pas de réorienter ces enfants vers la « maison des personnes autistes » qui risquerait de devenir un « ghetto » de personnes en situation difficile, mais bien **de faire intervenir, sur le lieu d'accueil, les personnes compétentes nécessaires**. Nous comprenons à quel point il est difficile de gérer les troubles de comportement des personnes autistes, d'autant plus lorsque les professionnels qui les accueillent n'ont pas la formation nécessaire. Raison de plus pour faire appel à un plateau technique compétent.

2.4.3 Projet personnalisé et évaluations

Nous avons demandé à quelques familles en difficultés si elles avaient connaissance du **projet personnalisé** de leur enfant. Les familles interrogées qui ont leur enfant scolarisé connaissent toutes le PPS et ont l'air d'avoir de bonnes informations. Elles y participent et elles ont bien compris que leur avis est censé être entendu. Nous avons aussi l'impression que les familles qui ont leur enfant au SPIJ de Chartres et Châteaudun sont satisfaites des synthèses qui leur sont données. Par contre, nous nous interrogeons sur les projets personnalisés dans certains établissements. Parfois les familles ne se souviennent pas du contenu : inutile alors de leur demander si elles ont « co-réalisé » ce projet !

Pourtant, l'ANESM écrit au chapitre « Co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi » :

Il est recommandé que le projet personnalisé fasse l'objet d'une co-élaboration entre la personne, sa famille et les professionnels afin d'aboutir à une adhésion partagée par l'ensemble des acteurs.

A partir du diagnostic et des évaluations réalisées, le dialogue porte sur les objectifs visés, les moyens envisagés et leurs modalités de mise en œuvre.

Le projet personnalisé ainsi que les moyens mis en œuvre, sont régulièrement évalués, puis réajustés selon une périodicité variant en fonction de l'âge et du développement de la personne, au regard de ses attentes et dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie.

Point de vigilance :

Respecter le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne, de sa famille, ou de son représentant légal, en donnant une information claire, compréhensible et objective quant à l'offre de prestations.

Par ailleurs, certaines familles demandent **des évaluations de leurs enfants** et leur demande est tout à fait légitime. Les évaluations sont recommandées pour établir des projets personnalisés adaptés. La HAS s'est prononcé pour valider des outils d'évaluation. Nous savons que certaines « unités autisme » orientent les familles sur le CRA de Tours. Parfois nous conseillons de reprendre contact avec le SPIJ qui a suivi l'enfant et de demander conseil, notamment si la famille est inquiète. Il existe cependant des professionnels qui semblent étonnés de cette demande des familles et répondent ne pas être équipés.

Pourtant (HAS) : « L'évolution tout au long de la vie des personnes avec TED requiert une évaluation régulière de leur fonctionnement individuel, de leurs compétences et difficultés.

Cette évaluation répétée permet d'adapter le projet personnalisé d'interventions (modalités de soins, d'éducation et d'accompagnement), l'établissement du plan personnalisé de compensation, et chez l'enfant du projet personnalisé de scolarisation.

Des outils validés permettent de suivre l'évolution du fonctionnement d'une personne avec TED, en particulier le PEP et ses différentes modalités, l'ECA (ECA-R et ECA-N, version pour les nourrissons de 6 à 30 mois), l'évaluation globale du fonctionnement, la CARS ou la CIF ».

La démarche diagnostique est suivie par la définition d'un projet personnalisé d'interventions...Le projet personnalisé d'interventions est évolutif et repose pour chaque personne sur une évaluation fonctionnelle de ses besoins et de ses ressources. La famille est dès le début un partenaire actif dans ce projet.

En matière de projets personnalisés et d'évaluations, il apparaît une disparité entre les divers lieux d'accueil sur laquelle il faudrait réfléchir et travailler. Pour le secteur médico-social, les familles ayant leur enfant à la « maison des personnes autistes » sont satisfaites de ce qui leur est proposé.

2.4.4 Situations difficiles

En dehors des difficultés financières des familles, dues très souvent à l'arrêt de l'activité professionnelle d'un parent, les causes essentielles de « situations-problèmes » viennent des troubles de comportement de l'enfant liés à la pathologie de l'autisme.

Ces dernières années, de nombreuses avancées en matière éducative ont permis, lorsqu'elles sont appliquées, de réduire les troubles de comportement. Nous avons bon espoir que les enfants autistes d'aujourd'hui, bien éduqués, sauront beaucoup mieux s'intégrer que les adultes autistes que nous connaissons actuellement. Ils causeront moins de difficultés de vie quotidienne aux professionnels et à leur famille.

Pour ce faire, **encore faudrait-il que les professionnels qui entourent ces enfants aient de bonnes connaissances spécifiques à l'autisme !** Face à l'absence de réponse ou à des réponses inadéquates à une « situation-problème » qui nous est rapportée, nous recommandons aux familles qui le peuvent de se former (EDI Formation propose des tarifs réduits aux parents).

Il arrive malheureusement que la « situation-problème » ou la situation de crise ne trouve pas facilement de réponse adéquate malgré un entourage de professionnels compétents et nous soutenons les familles comme nous le pouvons (aide financière pour l'embauche d'aidant, recherche d'aidant, démarche auprès de la MDPH...). Dans l'ensemble, les familles nous semblent mieux épaulées dans les SPIJ de Chartres et de Châteaudun et à « la maison des personnes autistes » que dans le nord du département. On peut penser qu'il existe des disparités en matière de connaissances sur les spécificités de l'autisme et aux réponses à donner en situation difficile entre les divers lieux d'accueil. Nous savons que des formations ont été réalisées à la création des « unités autisme ». Cependant, on peut se poser les questions suivantes : De quelles formations s'agissait-il ? Etaient-elles suffisantes ? Ont-elles été mises à jour ? Les personnels ayant suivis ces formations sont ils toujours présents ? Quelles sont les relations entre les divers lieux d'accueil ? Y a-t-il partage de compétences ?

Les causes des « situations-problèmes » peuvent être d'origine somatique. Dans l'ensemble les familles doivent effectuer le « parcours du combattant » pour que leur enfant soit soigné correctement et plus particulièrement en ce qui concerne les adolescents. Ces derniers n'ont peu ou pas accès aux soins courants (dentaires, gynécologiques...) : **l'accès aux soins de tous doit devenir une priorité.**

3 CE QUE NOUS VOULONS

3.1 Application du code de santé publique et mise en pratique des recommandations de l'ANESM et de l'HAS.

Depuis 2010 l'HAS a retenu la CIM 10 (classification internationale des maladies) comme classification de référence.

« Sur la base des travaux du groupe de cotation¹, le Collège de la HAS constate qu'en ce qui concerne spécifiquement les TED, l'apport sur le plan clinique de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et l'adolescent révisée (CFTMEA-R) ne fait pas consensus.

Les termes « psychose précoce » (cf. CFTMEA-R) ou « psychose infantile » et « psychose infantile précoce » sont contestés en raison des difficultés d'interprétation qu'ils entraînent. »

Le terme de « psychose » n'étant pas retenu dans les textes concernant les personnes avec autisme, nous voulons que tout thérapeute susceptible d'intervenir dans le diagnostic, l'évaluation et/ou les soins auprès des personnes autistes, applique des méthodes qui répondent à des approches éducatives basées sur les connaissances actuelles et permettant de développer les compétences diverses, dont l'autonomie, et de réduire les troubles de comportement. Un médecin prônant les approches psycho-dynamiques dans le traitement de l'autisme ne devrait pas être responsable d'une section autisme ! Même si dans ledit service, on utilise des images comme moyen de communication et certains principes du programme TEACCH qui n'ont plus grand-chose à voir avec la philosophie initiale ! (voir annexes p21)

Comme le demande la HAS, nous voulons que les familles puissent avoir le diagnostic de leur enfant ainsi que les évaluations recommandées (PEP-AAPEP). Si cela ne peut pas être fait à Dreux, que les familles soient orientées vers le CRA de Tours ou vers une structure adaptée, à leur convenance.

Dans le secteur sanitaire, nous souhaitons que soit évaluée la satisfaction des familles sur l'accompagnement des enfants autistes comme l'autorise le Code de Santé Publique, que les familles puissent y répondre en toute confiance, de manière anonyme, et que cette étude soit prise en compte par les instances administratives.

Nous voulons que soit vérifié, dans tous les lieux d'accueil, si les personnes avec autisme peuvent « bénéficier d'un accompagnement innovant et basé sur les connaissances les plus récentes de l'autisme... ». Le plan autisme le présente comme une nécessité (27)

Dans l'objectif 1 du **Plan Autisme**, il existe le constat suivant :

« Il se véhicule encore trop d'idées fausses sur l'autisme et les progrès dans la connaissance de l'autisme et sa prise en charge sont insuffisamment connus, des professionnels comme des familles. »

Dans l'objectif 3 du **Plan Autisme**, il existe le constat suivant :

« Face aux évolutions importantes des connaissances en matière d'autisme et de TED, l'adaptation des pratiques professionnelles est nécessaire. Elle doit s'appuyer sur l'analyse des pratiques existantes dans les établissements et services et sur l'élaboration de recommandations professionnelles dans les secteurs d'interventions »

Dans la mesure 9 du **Plan Autisme**, il y a les préconisations suivantes :

« Elaborer des recommandations de pratiques professionnelles et évaluer leur mise en œuvre : la HAS et l'ANESM seront chargées, chacune pour ce qui les concerne, d'élaborer ces

recommandations... De leur côté, les établissements médico-sociaux seront encouragés à entamer des recherches actions, avec l'appui de partenaires scientifiques extérieurs, afin d'évaluer leurs procédures de prise en charge ».

Nous voulons que soient appliquées les recommandations de l'ANESM et de l'HAS dans tous les lieux d'accueil de personnes avec autisme tout en comprenant que leurs applications nécessitent de bonnes connaissances des particularités de l'autisme et qu'une aide doit être apportée aux établissements médico-sociaux qui n'ont pas vocation première à accueillir des personnes autistes.

3.2 Apport de connaissances

L'association « Autisme Europe » précise à juste titre que : « La dissémination d'informations sur l'autisme, précises et basées sur des preuves scientifiques, est fondamentale si l'on veut que la société puisse comprendre ce handicap. La reconnaissance des besoins spécifiques des personnes présentant des Troubles du Spectre Autistique est essentielle si l'on veut favoriser leur inclusion dans la communauté et améliorer leur qualité de vie. »

3.2.1 Appui technique

Nous savons que la formation des professionnels qui accompagnent au quotidien les personnes autistes ne suffit pas toujours à garantir la qualité d'accompagnement de façon pérenne. En effet, une bonne expérience est également nécessaire pour être vraiment efficace car les personnes autistes sont très différentes les unes des autres. Cette expérience fait généralement défaut dans les unités autisme à cause du peu d'enfants autistes accueillis.

Nous voulons que toute personne (professionnel de santé, enseignant ou famille) accompagnant une personne autiste puisse avoir recours à une personne ou un établissement « ressource ». Nous voulons que le(s) professionnel(s) qui apporte(nt) l'appui technique soi(en)t le(s) **garant(s) des connaissances actuelles en matière d'accompagnement et d'application des recommandations proposées par l'HAS et l'ANESM.** Actuellement le SESSAD de la « maison des personnes autistes » intervient déjà pour assurer ce rôle auprès des personnes autistes de 14 à 24 ans. Qu'en est-il pour les enfants plus jeunes? **Notre association réclame depuis quelques années un SESSAD autisme pour les plus jeunes.**

L'HAS recommande le suivi de l'évolution et en précise les outils :

« L'évolution tout au long de la vie des personnes avec TED requiert une évaluation régulière de leur fonctionnement individuel, de leurs compétences et difficultés.

Cette évaluation répétée permet d'adapter le projet personnalisé d'interventions (modalités de soins, d'éducation et d'accompagnement), l'établissement du plan personnalisé de compensation, et chez l'enfant du projet personnalisé de scolarisation. Des outils validés permettent de suivre l'évolution du fonctionnement d'une personne avec TED... »

Toute famille, accompagnée des professionnels qui accueillent leurs enfants avec autisme à l'école et en établissements médico-sociaux, devrait connaître les lieux spécialisés dans les évaluations recommandées et pouvoir faire appel à leurs services, indépendamment du lieu de vie de l'enfant.

3.2.2 Formation des professionnels

Nous sommes désolés de voir que la formation initiale des professionnels ne consacre que très peu d'heures à l'autisme. Sans compter que cette formation est souvent bien éloignée des connaissances actuelles. **La France produit encore, malheureusement, plus de professionnels formés à des approches d'obédience psychanalytique que de professionnels formés aux méthodes TEACCH et ABA !!**

Dans le **Plan Autisme 2008-2010**, il est indiqué :

«... les connaissances scientifiques sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) [...] relèvent de champs diversifiés de compétences et ont connu ces dernières années des progrès importants.

L'appropriation de ces connaissances par les professionnels est un enjeu-clé de l'amélioration du diagnostic et de l'évaluation approfondie en matière d'autisme. [...] Il apparaît néanmoins très clairement que ces avancées ne sont pas suffisamment intégrées dans les pratiques des professionnels de terrain et qu'elles n'alimentent que progressivement les enseignements qui sont donnés dans la formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des éducateurs et des pédagogues ». HAS

Nous sommes conscients de ce qui a déjà été réalisé dans notre département mais nous pensons que des efforts de formation doivent encore être fournis.

3.2.3 Information des familles

Nous voulons que les familles qui confient leur enfant à un lieu d'accueil, qu'il soit hospitalier ou établissement médico-social, connaissent les pratiques de l'établissement en matière de thérapie, d'accompagnement et/ou de prise en charge des personnes autistes. Ces pratiques doivent répondre aux particularités liées aux TED, décrites dans le rapport de l'HAS.

Suite à l'information sur les pratiques de l'établissement, **les familles doivent avoir connaissance du contenu du projet personnalisé qu'elles auront d'ailleurs dû « co-réaliser » avec les professionnels de l'établissement. Ceci, bien sûr, après avoir pris connaissance des évaluations nécessaires.** L'information et la mise en place des projets seront d'autant plus faciles si une personne intervient pour garantir un bon niveau de connaissances en matière d'autisme.

3.2.4 Information aux intervenants occasionnels

Beaucoup de difficultés, telles que l'accès aux soins courants, sont dues à l'ignorance de la pathologie de l'autisme par les intervenants (médecins généralistes, dentistes, etc.). **Nous voulons qu'une information sur l'autisme soit diffusée pour un meilleur accueil et la réalisation des soins.** Le service de stomatologie qui a ouvert à Louis Pasteur à Chartres depuis environ 2 ans ne fonctionne pas. Les professionnels ne veulent pas pratiquer d'anesthésie générale et renvoient sur les professionnels de l'hôpital de Dreux. Récemment, dans le cas de personnes autistes n'étant pas accompagnées par une structure, les professionnels de Dreux n'ont pas voulu pratiquer d'anesthésie générale pour de simples caries,

La multiplicité des besoins d'une personne avec TED suppose des réponses par une équipe pluridisciplinaire informée des connaissances et pratiques actuelles et des ressources sur le territoire.

La multitude des types d'intervention demande concertation avec les parents et le(s) médecin(s) référent(s) de la personne avec TED (ex. médecin généraliste ou pédiatre) pour faciliter une « alliance » entre la personne avec TED, ses parents et tous les professionnels concernés par l'intervention. (HAS)

Pour qu'une véritable « alliance » existe autour de la personne avec TED, il est absolument nécessaire qu'une information tenant compte des particularités de l'autisme soit divulguée.

3.2.5 Choix pour les familles

Le choix des familles en ce qui concerne la prise en charge de leur enfant ne doit en aucun cas dépendre d'un secteur géographique. La diversification des prises en charge doit être proposée à proximité du domicile et les familles ne doivent pas avoir à parcourir de grandes distances pour que leur enfant bénéficie d'un accueil adapté qui ne repose pas sur des méthodes obsolètes. Il est bien évident que les familles qui souhaitent avoir recours, pour appui technique, aux méthodes éducatives de type TEACCH ne peuvent pas s'adresser à des personnes qui prônent les méthodes psychodynamiques!

3.3 **Accueil TEACCH/ABA sur Dreux**

Nous considérons que le financement de structures qui appliquent des méthodes d'origine psychanalytique est un gaspillage d'argent public dont les familles n'ont pas à subir les conséquences. **Aujourd'hui les familles dont les enfants sont au SPIJ de Dreux se regroupent pour que se crée une classe ABA en partenariat avec l'Education Nationale. Elles auront aussi besoin de professionnels spécialisés assurant une prise en charge pluridisciplinaire. Nous souhaitons qu'elles obtiennent les moyens financiers pour la création de cette classe, le plus rapidement possible.**

Pour les plus grands, le dispositif médico-social convenant aux familles, il serait souhaitable que les professionnels bénéficient **d'un appui technique adapté aux méthodes actuelles d'accompagnement des enfants autistes pour en améliorer l'accueil.**

3.4 **Scolarisation des enfants avec appui technique de professionnels compétents**

Malgré la loi 2005, les conditions de scolarisation des enfants dans l'école la plus proche du domicile n'ont guère évolué. Par manque de connaissance, et, dans certains secteurs, par manque de soutien, les enseignants n'ont pas « les clés » de l'accueil des enfants avec autisme. **Nous voulons un véritable soutien et appui technique dans les écoles pour rendre possible une intégration réussie.**

3.5 Réflexion sur la pénibilité de la vie quotidienne des familles.

Nous voulons que se mette en place une réflexion entre les diverses instances pour que soit pris en compte, dans les allocations et prestations, le temps réel de présence active de la famille auprès de leur enfant avec autisme.

Eduquer un enfant avec autisme est très difficile et même les professionnels en sont conscients! A cette difficulté ne doivent pas se rajouter des problèmes financiers. Cela ne peut qu'engendrer des souffrances supplémentaires qui créent des situations particulièrement dangereuses, notamment dans les familles monoparentales. **Nous voulons un travail de réflexion sur l'évolution des aides financières de ces dernières années auprès des familles d'enfant avec autisme et des solutions pour remédier à une baisse des allocations pas toujours justifiée.**

4 CONCLUSION

Au cours de l'accompagnement des familles, réalisé par notre association ces dernières années, nous avons constaté qu'il existe une disparité de prise en charge et d'accompagnement d'enfants avec autisme entre le nord et le reste du département. Cette disparité vient, selon nous, d'une approche thérapeutique différente qui est à l'origine de la souffrance des familles du secteur nord et à laquelle il nous paraît urgent de remédier, particulièrement dans l'établissement hospitalier de Dreux.

Dans l'ensemble du département, les familles sont satisfaites du dispositif médico-social mis en place bien que l'accueil des enfants avec autisme ne soit pas toujours homogène en qualité. Cette qualité de prise en charge et d'accompagnement pourrait être améliorée en appliquant les recommandations des textes issus du Plan Autisme 2008/2010, en instaurant des personnes ou des établissements « ressource » - tels que le SESSAD autisme pour les 14-24 ans - capables d'apporter les connaissances nécessaires aux spécificités de l'autisme sur le lieu de vie des enfants, et en favorisant encore la formation des professionnels. Ces personnes « ressource », formées aux méthodes éducatives recommandées et en adéquation avec les connaissances actuelles sur l'autisme, pourraient intervenir à l'école pour que la scolarisation des enfants autistes devienne effective et plus particulièrement, en urgence, dans une classe avec approche éducative TEACCH/ABA dans le secteur de Dreux.

Nous sommes conscients que les moyens financiers déjà apportés aux enfants avec autisme dans notre département ont permis de soulager bon nombre de familles. Cependant il existe encore beaucoup à faire avec des situations encore très difficiles, notamment pour les enfants les plus déficients ou ayant des troubles de comportement importants dont la prise en charge demande encore d'autres investissements de l'Etat.

5 ANNEXES

Annexe 1. Abréviations utilisées	20
Annexe 2. Les principes philosophiques de TEACCH	21
Annexe 3. Les méthodes éducatives et comportementales	24

Annexe 1. Abréviations utilisées

<p>TED : Troubles envahissant du développement</p> <p>MDPH : Maison départementale des personnes handicapées</p> <p>CDA : commission des droits et de l'autonomie</p> <p>PCH : Prestation de compensation du handicap</p> <p>AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé</p> <p>ARS : agence régionale de la santé</p> <p>CRA : centre de ressources autisme</p> <p>HAS : Haute Autorité de Santé</p> <p>ANESM : Agence Nationale de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux</p> <p>CCNE : Conseil Consultatif National d'Ethique</p>	<p>SPIJ : Service de psychiatrie infanto-juvénile</p> <p>IME : institut médico-éducatif</p> <p>SESSAD : service d'éducation et de soins spécialisés à domicile</p> <p>CVS : conseil de vie sociale</p> <p>TEACCH Traitement par l'éducation des enfants présentant de l'autisme ou un handicap de la communication (trad. française)</p> <p>ABA : analyse appliquée du comportement (trad. française)</p> <p>ARAPI : Association pour la Recherche sur l'autisme et la prévention des Inadaptations.</p> <p>UNAPEI : union nationale des associations de parents de personnes handicapées et de leurs amis</p> <p>ANAE (revue) : Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant.</p>
---	---

Annexe 2. Les principes philosophiques de TEACCH

Les bases du fonctionnement de la Division TEACCH ont été définies en fonction des données de la recherche empirique et de leurs implications cliniques (Schopler et Olley, 1982 ; Schopler, 1997a, b ; Mesibov, 1995).

1/ La compréhension des sujets se fait à partir de l'observation et non par simple référence à une théorie. Les descriptions cliniques de plus en plus précises et les outils d'évaluation qui ont été élaborés durant de nombreuses années de recherche permettent de saisir le fonctionnement d'un sujet et d'en tirer les enseignements indispensables pour la mise en place d'une aide efficace.

2/ L'aide apportée aux personnes autistes demande une adaptation. L'adaptation requise s'effectue dans deux directions complémentaires.

Si l'on doit aider l'enfant à mieux s'adapter à son environnement en améliorant ses capacités de communication, de socialisation et son autonomie, l'entourage a aussi à s'adapter aux difficultés du sujet afin de faciliter et de guider les efforts qui lui sont demandés. Les besoins spécifiques de chaque enfant doivent être pris en compte. Ce processus d'adaptation réciproque vise essentiellement l'insertion sociale des personnes autistes et permet de lutter contre l'institutionnalisation qui coupe l'individu de son environnement et engendre le plus souvent l'aggravation des troubles du comportement.

3/ Le travail réalisé avec la personne autiste repose sur une collaboration entre parents et professionnels. Ce principe n'est pas seulement dicté par la légitimité du rôle d'éducateur que chaque parent est amené à jouer auprès de son enfant. Il correspond aussi à une nécessité d'ordre technique. En effet, l'adaptation nécessaire pour un plus grand confort de vie des personnes autistes ne concerne pas seulement le milieu spécialisé dans lequel l'enfant est pris en charge par des professionnels. Tous les environnements dans lesquels l'enfant est amené à évoluer doivent être aménagés pour faciliter la compréhension des situations et permettre la progression. De plus les apprentissages réalisés dans un contexte doivent pouvoir être transposés à un autre cadre et prendre ainsi du sens parce qu'ils deviennent fonctionnels et sont utilisés dans la vie de tous les jours. Les objectifs à atteindre et les stratégies à mettre en œuvre sont donc définis en commun, et la pratique de chacun, parent ou professionnel, s'appuie sur la meilleure connaissance possible de la personne, ce qui requiert un partage permanent de l'information.

Le rôle des parents est donc crucial car ils sont détenteurs d'une connaissance de l'enfant que nul autre qu'eux ne peut avoir. Dès que le diagnostic est posé, ils vont apprendre à mieux comprendre ses réactions de l'enfant, apprendre à s'ajuster à lui et à mettre en pratique les principes de l'éducation structurée, ce qui décuplera les possibilités d'utilisation de son potentiel et facilitera son épanouissement.

4/ Le travail éducatif est individualisé et repose sur un diagnostic et une évaluation précise du niveau de développement de l'enfant, de ses compétences et de ses particularités. L'évaluation est réalisée de manière formelle en utilisant des instruments standardisés, mais aussi de manière informelle par le biais de l'observation. Le but est de recueillir les informations nécessaires à l'élaboration d'un programme éducatif adapté à chaque enfant.

5/ L'enseignement proposé aux personnes autistes est structuré. Les effets de la structuration de l'environnement sur l'apprentissage et l'adaptation des personnes autistes sont maintenant bien connus (Schopler et al. , 1971 ; Bartak et Rutter, 1973 ; Bartak, 1978 ; Peeters, 1996). Bien que la population des autistes soit très hétérogène, les individus qui la composent partagent des caractéristiques qui

affectent sensiblement leur fonctionnement et leur adaptation. Les autistes ont des difficultés à organiser l'information, ils mémorisent difficilement ce qui n'est pas directement lié à leur propre intérêt et ont du mal à traiter l'information verbale. En contrepartie, leurs points forts sont l'intégration de l'information visuelle et la mémorisation des informations simultanées, surtout lorsqu'elles sont liées à leurs préoccupations. Compte tenu de ces particularités et des difficultés de compréhension de l'environnement, les systèmes d'aide visuelle sont beaucoup utilisés car ils permettent d'adapter le milieu en le rendant plus lisible.

6/ L'approche est positive et vise la valorisation des potentialités mais avec l'acceptation des déficits. Les points forts et les capacités en émergence sont les premiers centres d'intérêt car ils permettent de renforcer plus facilement l'enfant mis en situation de réussite. Les compétences particulières des autistes, même si elles s'attachent souvent à des intérêts restreints et stéréotypés, sont source de valorisation et peuvent être réorientées vers des capacités plus fonctionnelles et constituer un point d'appui pour l'apprentissage d'autres comportements. Au niveau des parents, cette approche positive, axée essentiellement sur les points forts de leur relation à l'enfant et sur l'aide qu'ils lui apportent, permet de développer le sentiment d'efficacité personnelle, ce qui allège le stress et améliore la qualité de vie.

7/ Le travail réalisé avec les autistes s'appuie sur une approche développementale et s'inspire des théories comportementales et cognitives. Les compétences à acquérir sont toujours replacées dans le contexte du développement individuel. La progression est donc planifiée en fonction de la maturité du sujet et de son degré de préparation pour aborder une nouvelle étape. Les situations d'apprentissage sont organisées de manière à favoriser la réussite rapide et le renforcement qui en résulte. La généralisation des compétences acquises n'est pas spontanée chez les autistes. Elle est partie intégrante du programme d'apprentissage, la transposition à d'autres situations étant toujours préparée afin de rendre l'apprentissage fonctionnel. Les techniques issues du modèle comportemental (fractionnement des tâches et modelage, participation guidée, etc.) sont utilisées dans les séquences d'apprentissage. Les troubles du comportement sont toujours analysés en fonction des facteurs individuels et d'environnement, ce qui permet de comprendre leur signification et d'y remédier par des stratégies de gestion du comportement. Des groupes de compétences sociales et d'entraînement à la communication ont aussi été mis en place. Ils permettent de résoudre de manière pragmatique les problèmes d'ajustement social.

8/ L'approche du sujet est globale. L'autisme a des conséquences sur tous les aspects du développement de l'enfant et les perturbations sont donc multiples. Lorsque différents spécialistes sont consultés, ils ont tendance à appréhender le problème sous un seul angle. Or, l'aide apportée est d'autant plus efficace que les difficultés d'adaptation de la personne sont envisagées dans leur globalité. C'est la personne elle-même et ses besoins spécifiques qui sont au cœur des préoccupations de l'équipe. De ce fait, l'optique développée à la Division TEACCH est dite " généraliste ", c'est-à-dire que les rôles assumés par les différents professionnels ne sont pas déterminés a priori par la discipline dans laquelle ils ont été formés. Ils doivent avoir une connaissance globale de l'autisme et des différents problèmes qu'engendre cette ~ pathologie. Ils ont à comprendre la personne aux différents niveaux de son fonctionnement et à ajuster leur pratique en fonction de ses besoins.

9/ Les services proposés présentent une continuité et permettent le soutien des personnes pendant toute leur vie. Les effets du handicap provoqué par l'autisme persistent chez l'adulte, même si les troubles peuvent évoluer et se modifier avec l'âge. Il en résulte une nécessité impérative de prévoir un soutien qui dure tout au long de la vie. La coordination des services est donc primordiale à chaque étape du développement, mais aussi d'un âge à l'autre pour assurer la continuité.

À ce dispositif d'accueil des autistes s'ajoutent les activités de formation qui permettent à toutes les personnes engagées dans le programme TEACCH d'améliorer régulièrement leurs connaissances et leur pratique en matière d'autisme. Les activités de formation concernent les professionnels, mais aussi les parents puisqu'ils participent à l'éducation de leur enfant et ont à mettre en pratique les principes de l'éducation structurée dans leur vie quotidienne. Enfin, la recherche représente un autre axe du travail mené à la Division TEACCH. Le programme repose essentiellement sur des bases empiriques et les données recueillies lors des évaluations régulières constituent une information qui permet d'affiner les connaissances de l'autisme, de son évolution et des différents facteurs intervenant dans l'adaptation immédiate et au long cours des sujets.

Eric Schopler (1927-2006) Professeur de psychologie Créateur de la Division TEACCH en Caroline du Nord.

Bernadette Rogé

Professeur de psychologie Enseignant chercheur UFR de psychologie, spécialité psychopathologie développementale, psychologie de la santé de l'enfant,

Directrice UFR de Psychologie, Université de Toulouse Le Mirail Responsable du Diplôme d'Université "Autisme et autres troubles du développement", Université de Toulouse Le Mirail,

Présidente du comité scientifique de l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (ARAPI),

Vice Présidente de l'Association Française de Thérapie Comportementale et Cognitive (AFTCC).

Annexe 3. Les méthodes éducatives et comportementales

Texte issu du livret « Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement » Ministère Education Nationale Direction générale de l'Enseignement scolaire.

A) Les méthodes relevant d'une approche globale

A1) La méthode TEACCH

La première méthodologie d'accompagnement spécifique a été mise au point pour des élèves avec retard mental et/ou sans langage dans les années 1960 aux États-Unis par Eric Schopler. Cette « méthode TEACCH » (Traitement par l'éducation des enfants présentant de l'autisme ou un handicap de la communication), est parfois aussi appelée « Éducation structurée ».

Principes

Elle consiste d'abord à adapter l'environnement pour tenir compte des déficits cognitifs constatés. Il s'agit notamment :

- de structurer le cadre spatial et temporel à l'intérieur duquel on va chercher à développer des « compétences en émergence » en organisant :
 - * l'espace: les aires d'apprentissage individualisé, et les aires d'apprentissage duel Des aires de transition entre ces deux types d'activités et des aires collectives pour les activités de groupe sont également mises en place. Cette organisation vise à faciliter pour l'enfant la compréhension de l'environnement et la construction mentale de repères qui vont très vite dépasser le domaine spatial.
 - * le temps. Des plannings sont réalisés à l'aide de supports visuels.
 - * les tâches. On les aménage de façon à ce que l'enfant repère visuellement ce que l'on attend de lui.
- de se référer aux intérêts particuliers des enfants : on essaie d'améliorer leurs compétences en s'appuyant sur le repérage de leurs intérêts ;
- d'évaluer régulièrement l'évolution de leurs compétences,

A2) L'ABA, entre thérapie comportementale et apprentissages

La seconde méthode d'apprentissage sur laquelle on dispose d'un minimum de recul est controversée, mais semble produire des résultats – progrès cognitifs et langagiers – pour certains cas très lourds de troubles envahissants du développement. Il s'agit de l'ABA (*Applied Behavioral Analysis* ou « analyse appliquée du comportement »), élaborée par Ivar Lovaas en 1987.

Les critiques portées sur l'ABA soulignent que cette méthode prend sa source dans les recherches sur le conditionnement. Ses promoteurs avancent au contraire que le conditionnement fait partie de toute éducation, et que l'ABA n'est qu'une adaptation de cet aspect, pour une population qui a des difficultés particulières d'apprentissage. Ils mettent en avant les résultats concrets qu'ils obtiennent.

Principes

L'ABA repose sur trois principes de base :

- le comportement est largement produit par l'environnement immédiat (en modifiant l'environnement, on modifie le comportement) ;
- le comportement est structuré par les conséquences qu'il produit. C'est ce qui suit le comportement qui détermine s'il sera répété ;
- le comportement est structuré et maintenu de façon plus efficace par les conséquences positives que par les conséquences négatives. Lorsque la personne est renforcée (ou récompensée, en termes plus courants) à la suite de son comportement, ce dernier aura plus de chance de se reproduire.

Il était logique que la pratique des renforcements positifs se développe dans le domaine de l'éducation des enfants présentant des troubles envahissants du développement, même si elle a souvent été

décriée, en France en particulier. L'approche comportementale est certes déjà mise en œuvre dans le cadre de la méthode TEACCH (on y renforce de façon positive les comportements attendus, de manière à ce que l'enfant se développe au mieux de ses possibilités).

Le renforcement ne constitue cependant qu'un aspect de la méthode. Dans l'approche ABA, cette démarche est appliquée de façon beaucoup plus systématique.

L'ABA propose de développer d'abord les capacités d'attention et d'imitation des enfants. Le deuxième temps est celui de l'acquisition d'un langage réceptif et d'un langage expressif. Le troisième correspond au développement des compétences pré requises pour les apprentissages scolaires : assortir des objets, compter, reconnaître les lettres, les formes et les couleurs... Cette méthodologie se développe dans un cadre très structuré, en relation duelle, avec un professionnel spécifiquement formé qui va déterminer une progression, une évaluation et des réajustements. Il s'agit de permettre aux jeunes autistes de construire, de manière encadrée, ce que les autres enfants apprennent spontanément : l'entraînement est systématique et intensif (entre 20 et 40 heures par semaine).

L'enfant avec autisme ayant du mal à discriminer correctement les éléments de son environnement bénéficie donc peu des interactions positives avec l'entourage, ce qui l'isole cognitivement et socialement. L'ABA postule que cet isolement peut être surmonté par un entraînement fractionné (*discret trial*) destiné à lui apprendre à faire attention, parler, jouer et interagir avec les autres : la compétence est fractionnée en sous-unités qui sont intégrées progressivement, suivant la stratégie de l'« ABC » :

– dans la phase A (*Antecedent*), une consigne est donnée à l'enfant pour qu'il accomplisse une action – répéter un son, s'il s'agit de le faire parler ; faire une demande à quelqu'un, s'il s'agit de travailler ses compétences sociales... ;

– dans la phase B (*Behaviour*), on aide l'enfant à construire sa réponse en lui montrant comment faire, voire même en l'accompagnant dans l'action (surtout au début de l'apprentissage) ;

– dans la phase C (*Consequence*), on le récompense quand il réussit ce qui est demandé.

Ses réponses ou comportements non adéquats sont « ignorés » (corrigés de façon neutre). Au fur et à mesure que la réponse pertinente est plus sûre, on lui donne de moins en moins d'indices, jusqu'à ce qu'il puisse répondre tout seul. Mais on prend soin d'observer une pause effective avant de faire un nouvel essai – les exercices doivent être nettement séparés les uns des autres.

Simultanément, compte tenu des difficultés de généralisation observées chez les enfants autistes, il est généralement considéré que l'approche doit être globalisée, c'est-à-dire complétée dans la famille et à l'école. Afin que les compétences soient véritablement acquises, il faut que l'enfant puisse les manifester dans toutes les situations de sa vie quotidienne, y compris la situation scolaire.

Précautions

L'ABA suppose, dans une utilisation pertinente, le respect de deux précautions :

– éviter de soumettre l'enfant à des exercices trop répétitifs, et rester suffisamment modéré pour que cet « entraînement intensif » ne devienne pas insupportable ;

– ne pas utiliser cette approche de manière exclusive. Compléter notamment l'entrée verbale privilégiée dans la méthode par une utilisation régulière de supports visuels permettant à l'enfant d'exprimer ses besoins.

Alors que les deux méthodes que l'on vient d'évoquer concernent l'apprentissage général, les deux outils qui sont présentés maintenant, le PEC'S et le Makaton, ont trait à la communication. Il s'agit d'un domaine qu'il est particulièrement important de travailler avec des enfants autistes.

B) Les méthodes centrées sur le langage et la communication

B1) Le PEC'S ou système de communication par échange d'images (l'apprentissage de la communication)

1) Intérêt

Les professionnels savent bien qu'il faut en priorité tenter de remédier aux difficultés de communication des enfants autistes. Habituellement, on apprend à l'enfant à regarder le visage et les yeux de l'autre, puis à émettre des sons articulés, et on le récompense s'il y parvient. C'est sur ce principe que s'appuie, par exemple, l'ABA. Mais bâtir à partir de là un apprentissage langagier peut demander des mois. Pendant ce temps, l'enfant n'a à sa portée que peu de moyens pour exprimer ses besoins fondamentaux, et cela va continuer à provoquer des perturbations et des troubles dans son comportement. On peut donc avoir recours à des outils tels que le PEC'S, qui lui permettent de s'exprimer *a minima*, en attendant qu'il arrive à le faire par l'acquisition du langage oral, auquel on prend bien garde de ne pas renoncer pour autant.

L'intérêt d'une utilisation des supports visuels avec les jeunes autistes avait déjà été mis en lumière. On apprend ainsi dans la méthode TEACCH, évoquée précédemment, à « pointer du doigt » une image pour répondre à des questions posées par l'interlocuteur. Mais ce n'est qu'en 1994, avec l'approche mise au point par Bondy et Frost, que l'on tente de systématiser cette utilisation pour améliorer la communication des enfants autistes. Il s'agit de faire intégrer à l'enfant une attitude communicationnelle facilement identifiable, en l'habituant à prendre des initiatives d'échange d'images. Cette méthode s'adresse donc préférentiellement à des enfants plutôt jeunes, soit dépourvus de langage oral, soit présentant des troubles importants du langage.

On pourrait se demander si les systèmes de ce genre n'inhibent pas davantage l'apparition du langage parlé. Mais l'expérience a montré que cet échange d'images, s'il est ensuite relayé par un travail sur les échanges verbaux, peut faciliter l'apparition du langage. Parce qu'il procure à l'enfant un moyen de communication mobilisable sans incertitude, ce type d'approche l'incite à échanger, et contribue à désinhiber la fonction langagière, dans la mesure où pour parler il faut avoir expérimenté ce que signifie communiquer. En même temps, l'utilisation de tels outils contribue à diminuer les troubles du comportement.

Elle procure à l'enfant le moyen d'exprimer ses besoins. Dans ce système, on lui apprend à initier l'interaction : pas seulement à imiter, répéter, ou répondre à une question qu'on lui pose, mais à demander et susciter la communication.

2) Principes

La méthode comporte un certain nombre d'étapes, chacune faisant l'objet d'un apprentissage spécifique (on ne peut passer à l'étape suivante que si l'on a satisfait aux exigences de la précédente). Il s'agit donc d'une véritable progression éducative, mais dans laquelle, à la différence de l'ABA et de la méthode TEACCH, l'instructeur peut être aussi bien un parent convenablement formé, un éducateur ou un enseignant.

– Étape 1 : apprendre à l'enfant à mettre l'image dans les mains de son interlocuteur pour obtenir l'objet qu'il désire

Il convient d'abord de chercher à établir ce qui intéresse l'enfant et l'attire. Ce peuvent être des aliments, des jouets, des livres ; tout ce qui retient son attention et qu'il cherche à prendre ou garder en main. À partir de ces objets, on crée des images (photos ou dessins, en couleurs ou en noir et blanc). À ce moment là, le tâtonnement devient nécessaire, pour découvrir celles qui conviendront le mieux à « cet enfant-là »).

– Étape 2 : l'enfant s'habitue à chercher lui-même l'image pour effectuer une demande

Lorsque l'enfant a intégré le système d'échange mis en place durant la première étape, on rassemble les images ou photographies à sa portée (dans un carnet de communication qu'il peut emporter partout avec lui, ou sur un tableau). Dans les deux cas, ces images auront été pourvues d'un « scratch », de façon à ce qu'il puisse les enlever et les remettre facilement. De même seront-elles plastifiées, pour éviter qu'elles ne s'abîment trop vite. Il s'agit d'entraîner l'enfant à :

1) se déplacer seul jusqu'au tableau ou au carnet de communication sur lequel ses images sont accrochées ;

- 2) y choisir celle qui convient ;
- 3) la porter à l'adulte ;
- 4) la lui mettre dans la main pour recevoir en échange ce qu'il demande.

L'objectif est bien sûr que la demande devienne véritablement orientée (choix de l'objet, démarche volontaire, choix de l'interlocuteur).

- Étape 3 : amener l'enfant à discriminer efficacement un nombre suffisant d'images, et à les utiliser avec plusieurs personnes, inaugurant un processus de généralisation communicationnelle
- Étape 4 : apprendre à composer des phrases en combinant les images
- Étape 5 : l'enfant apprend à répondre à la question « qu'est-ce que tu veux ? »
- Étape 6 : l'enfant apprend à distinguer demandes et commentaires (ou remarques) en utilisant des images correspondant à certaines formes verbales descriptives comme « je vois » ou « j'ai »

On continue d'augmenter la quantité des images utilisées, les types d'échanges, et l'enfant devient finalement capable de « répondre » à des questions comme « Qu'as-tu dans la main ? » ou « Que vois-tu ? ». Cette dernière étape est la plus ardue, certains enfants autistes ont du mal à la maîtriser.

Sa réussite constitue un assez bon prédicteur de l'entrée effective dans la parole, pour autant qu'à partir de là un travail sur le langage oral soit engagé.

Le développement de la communication est à ce point décisif pour les jeunes autistes que l'on remarque le plus souvent une nette diminution des troubles du comportement chez ceux avec lesquels on utilise ce type de méthode. Pour un enfant, il est essentiel de pouvoir exprimer ses besoins élémentaires, et plus il a du mal à communiquer, plus ce genre d'outil s'avère utile.

B2) Le MAKATON : système de communication « augmentatif »

Le programme Makaton a été mis au point par Margaret Walker en 1972 pour répondre aux besoins d'adultes sourds et d'enfants entendant présentant des troubles d'apprentissage du langage. Surtout utilisé en Angleterre, il n'est pas spécifique aux personnes avec autisme.

C'est un système « augmentatif » qui utilise la combinaison de la parole, des signes et des pictogrammes. Dans les systèmes « alternatifs » comme le PEC'S, on utilise l'outil comme moyen substitutif au langage verbal. Dans les systèmes « augmentatifs », comme le Makaton, il s'agit plutôt de soutenir le système verbal défaillant en l'étayant par une ou plusieurs autres modalités de communication. En général, avec les enfants autistes, le système gestuel est utilisé à titre principal, accompagné par la parole. Encore faut-il que l'enfant ait déjà acquis des compétences motrices pour produire les gestes constitutifs de ce système ; si tel n'est pas le cas, on a recours à un système d'appui pictographique.