

TSA

Recommandations aux travailleurs sociaux

*Je peux dormir
serein*



Quelques recommandations pour les travailleurs sociaux

Réalisé pour Autisme PACA

Par Christine PHILIP, Maître de conférences honoraire en Sciences de l'Éducation, INS HEA, DEA en Psychologie

Tenir compte de la situation actuelle et de l'évolution des pratiques

L'offre sociale et médico-sociale est en pleine mutation notamment en raison des nouvelles exigences en matière d'inclusion. Alors qu'auparavant tout se faisait à l'intérieur des structures, suite au **mouvement de désinstitutionnalisation** qui est en train de s'engager en France, désormais les interventions se feront de plus en plus hors des structures. Les équipes devront dorénavant se focaliser sur la « **coordination des parcours des personnes** », ce qui implique une organisation plus fluide et le développement de nombreux partenariats composés de tous les professionnels qui travaillent autour de la personne, de l'enfance à l'âge adulte et cela quel que soit le handicap. Cette transformation de l'offre médico-sociale invite à revoir la façon d'accompagner les personnes et le développement d'un travail en équipe qui est loin d'être évident. En effet il ne s'agit plus seulement « d'être une équipe » au sein d'une institution médico-sociale, mais de « **faire équipe** » avec l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès d'une personne sur un territoire qui dépasse celui de l'institution. Ce n'est pas la France qui est à l'origine de ce mouvement, c'est Le Conseil de l'Europe qui en 2010 a prôné une désinstitutionnalisation progressive et la France qui a été à plusieurs reprises alertée sur son manque

d'engagement à ce sujet. Récemment encore l'ONU a rappelé la France à l'ordre¹

En France ce « faire équipe » pour les travailleurs sociaux est loin d'aller de soi lorsque l'on doit travailler avec des professionnels, hors les murs de l'institution, qui n'ont pas le même regard, la même culture et les mêmes compétences que les vôtres. C'est à cette situation que les travailleurs sociaux doivent se préparer. Ceci implique qu'ils doivent réfléchir à leurs représentations concernant ces partenaires et le regard qu'ils portent sur eux.

Autrement dit il est très important de prendre en compte les politiques publiques qui impliquent des changements importants dans les pratiques actuelles de ce secteur médico-social. Dans les conditions actuelles qui sont les nôtres, si l'on s'engage dans ce processus de construction d'une société inclusive, il est très important d'apprendre à s'ouvrir à l'autre, à aller vers l'autre, y compris ceux qui travaillent dans une autre institution (celle de l'Education nationale par exemple) et qui pratiquent différemment, dans d'autres conditions, sur d'autres modèles et avec d'autres valeurs.

Cette nouvelle situation implique la nécessité de **développer des partenariats et une coopération** avec des acteurs extérieurs aux institutions et de s'engager dans la construction d'une équipe qui, nécessairement, devra évoluer au fil du temps, tout le long du parcours de la personne en situation de handicap.

¹ <https://informations.handicap.fr/a-politique-handicap-onu-france-31457.php>

« A la suite de l'audition de la France en août 2021, l'ONU rend son verdict sur sa politique menée en faveur de personnes handicapées. Vingt pages de recommandations sans concessions qui poussent à métamorphoser notre système. »

14 septembre 2021 • Par Handicap.fr / E. Dal'Secco

Et le moins que l'on puisse dire c'est que ce rapport n'y va pas de main morte, déplorant en préambule « une législation et des politiques publiques fondées sur le modèle médical et des approches paternalistes du handicap », égratignant au passage notre loi de 2005 pourtant considérée comme un modèle du genre qui « met l'accent sur l'incapacité des personnes handicapées et fait de l'institutionnalisation la norme ». L'ONU invite donc la France à se mettre en conformité avec la CIDPH, en respectant un modèle fondé sur les droits de l'Homme. »

Coopération et partenariat entre tous les acteurs pour une société inclusive

Le parcours des personnes en situation de handicap (dont l'autisme) commence par l'école, laquelle doit devenir plus inclusive et pour cela, a besoin des professionnels du médico-social. Dans le dernier Plan autisme qui est devenu La stratégie pour les TND (Troubles Neuro Développementaux), il est prévu **d'adosser l'offre médico-sociale à l'école de la République** (entre 2018 et 2022) et pour cela il faut accroître significativement l'appui des services médico-sociaux aux établissements scolaires. Il est prévu que tout nouveau service médico-social, intervenant pour les moins de 20 ans soit adossé à l'école pour assurer la continuité du parcours de l'élève. Cela implique de **transformer progressivement les établissements médico-sociaux en plateformes de services et de ressources d'accompagnement des élèves handicapés**. L'inclusion suppose en effet la coopération. L'école inclusive nécessite une transformation de l'école et **un rapprochement entre des mondes séparés : celui de l'école, celui du médico-social et du sanitaire et celui des parents**. Accueillir tous les enfants à l'école suppose de sortir de ce cloisonnement qui s'est construit au fil du temps entre l'école dite « ordinaire » fondée sur l'égalité et l'école spéciale (ou l'éducation spécialisée) qui devait s'adapter aux déficiences et aux carences des enfants qualifiés de handicapés.

Plusieurs obstacles existent que Serge Thomazet appelle « **les surplombances** ». En effet la coopération, tout comme le partenariat, suppose une sorte d'horizontalité de relations, de **réciprocité entre les partenaires**, qui implique que chacun respecte les compétences et l'expertise de l'autre. Mais les

surplombances historiques sont loin d'avoir disparu : la surplombance du monde médical sur l'école mais aussi la surplombance de l'école sur les parents. Ceux qui sont en surplomb se présentent comme des experts par rapport aux autres, ce qui empêche le développement de la coopération et la construction d'une équipe.

Mais comme le rappelle le dernier rapport de l'ONU sur les pratiques françaises, ce qui fait problème en France, c'est notre façon de présenter le handicap, en mettant l'accent uniquement sur les incapacités et en passant sous silence les compétences de ces personnes sur lesquelles on peut s'appuyer pour les faire progresser. C'est le **modèle médical qui reste dominant** alors qu'il faudrait passer au **modèle social** qui lui, met en avant les droits de ces personnes et notamment le droit de vivre parmi les autres... Ceci vaut pour l'autisme mais aussi tous les autres handicaps.

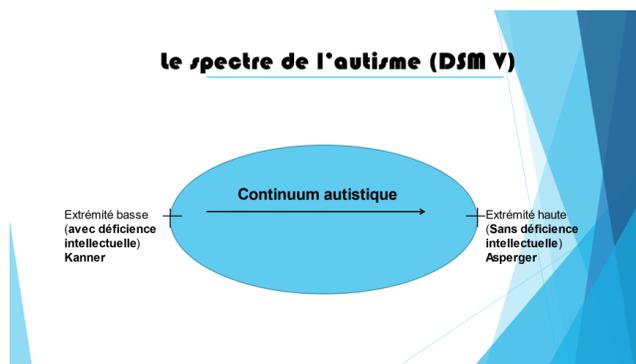
Comprendre l'autisme avec ses points faibles mais aussi ses points forts

L'autisme est un trouble neuro-développemental avec une origine biologique et génétique, une étiologie complexe pas complètement clarifiée. Ce n'est pas un retard de développement mais un développement différent et atypique. C'est un trouble cognitif et non psychique comme on l'a cru à une époque où il était rangé dans la rubrique « psychoses » dans la classification française des troubles mentaux.

TSA (Troubles du Spectre de l'Autisme) est l'appellation du **DSM V** (Classification américaine) et de la **CIM 11** (Classification internationale) et il comprend une **diversité de profils**

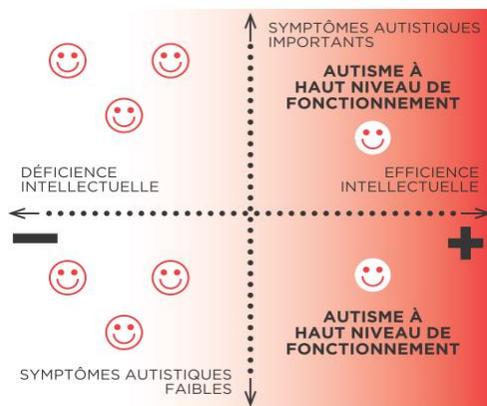
Dans ce « spectre » cette diversité se répartit entre la catégorie que l'on trouve dans le « bas du spectre », celle que l'on nomme un peu à tort « **autistes sévères** » et celle des « **autistes légers** » dans le « haut du spectre ». En général ceux que l'on nomme « **autistes sévères** » ont de l'autisme et un certain nombre de « **troubles associés** » notamment la **déficience intellectuelle**, mais aussi **l'épilepsie, et autres troubles** ... Ils ne sont pas « que » autistes. Les troubles associés existent aussi dans le haut du spectre mais ne sont pas de même nature (troubles psychiques notamment)

En réalité ce qu'il faut distinguer c'est l'autisme avec ou sans déficience intellectuelle. Les autistes sans déficience intellectuelle sont les **AHN (Autistes de Haut Niveau) ou avec syndrome d'Asperger**.



Depuis les années 2000 une nouvelle conception de l'autisme comme « différence » et non plus comme « trouble » ou comme « handicap » a vu le jour. Une polémique s'est développée entre les parents d'autistes dits « sévères » (avec déficience intellectuelle) et les « autistes de haut niveau » (sans déficience intellectuelle), les premiers ne se reconnaissant pas dans les discours des seconds. Cette polémique a été accentuée par les médias qui ne s'intéressent qu'aux autistes sur-doués, qu'ils font apparaître comme des génies comme Daniel Tammet, Josef Schovanec ou

Hugo Horiot. Cette vision est fautive car ce n'est pas parce qu'on est dans le haut du spectre que l'on n'a pas de difficultés et que l'on n'a pas besoin d'aide. Comme l'indiquent les classifications internationales il existe plusieurs degrés d'autisme que l'on soit dans le haut ou dans le bas du spectre. Comme le montre très bien le tableau ci-dessous, on peut être dans le haut du spectre et avoir un degré d'autisme important et on peut être dans le bas et avoir un faible degré d'autisme. C'est pourquoi il faut veiller à ces qualificatifs de « léger » ou de « sévère » qui ne sont pas utilisés à bon escient.



Le problème est aussi qu'aujourd'hui on dit seulement « il est autiste », en passant sous silence aussi bien le degré d'autisme que les troubles associés à l'autisme. Pour ce qui est de ces troubles, dans le bas du spectre ce sont (entre autres) la déficience intellectuelle, l'épilepsie, qui poussent à parler à tort d'« autistes sévères » alors que dans le haut du spectre ces troubles associés sont d'une autre nature : des troubles psychiques comme la dépression ou l'hyperactivité, et on les nomme à tort « autistes légers » alors que le degré d'autisme n'a rien à voir avec les troubles associés à l'autisme.

Pendant très longtemps et encore aujourd'hui en France on considérait qu'une majorité d'autistes avait une déficience intellectuelle (70%). Aujourd'hui on considère que c'est entre 30 et 50 %. Pourtant des études à l'international montrent que seulement une minorité (entre 10 et 15 %) ont ce trouble associé à l'autisme. Le problème est que ces enfants ne se développent pas comme les autres, certains parleront tard - vers 5 ou 6 ans. Et le problème en France c'est que **lorsqu'un enfant ne parle pas (non verbal), on considère qu'il a une déficience intellectuelle**. Donc beaucoup sont diagnostiqués ainsi dans le bas du spectre à cause de la non apparition du langage. On essaie même aujourd'hui avec ce qu'on appelle des « prises en charge précoces » de les **normaliser**. On ne respecte pas leur différence. Or ce qui est important c'est de prendre en compte ce développement atypique et cesser de considérer l'autisme comme une « maladie » qu'il faut soigner. L'autisme est avant tout un fonctionnement différent.

Laurent Mottron, chercheur québécois, auteur du livre « **L'autisme une autre intelligence** » est sur cette position. Il parle de développement différent et atypique avec un **sur-fonctionnement perceptif et un sous-fonctionnement social**.

Ce sont là deux caractéristiques autistiques qu'il faut avoir en tête : **ces particularités sensorielles et perceptives** qu'il est très important de prendre en compte lorsque l'on accompagne ces personnes et le déficit social qui selon Mottron est la conséquence de ce sur-fonctionnement perceptif. Un sur-fonctionnement dans un domaine entraîne nécessairement un sous-fonctionnement dans un autre. Ces particularités entraînent des difficultés dans la vie quotidienne si le degré d'autisme est important et cela que l'on soit dans le haut ou dans le bas du spectre. Pour ce qui est de ces particularités sensorielles, il est important d'agir sur

l'environnement de la personne pour qu'elle se sente à l'aise, comme éviter les environnements trop bruyants par exemple.

D'une façon générale les personnes autistes ont une hypersensibilité sensorielle et des difficultés à traiter l'afflux de sensations qui les assaillent en permanence, ce qui peut expliquer leurs difficultés de communication avec les autres. **Et si l'autisme était avant tout un problème de sensation et de perception avant d'être un problème de communication ?**

Quant aux points forts de ces personnes le premier est ce qui est nommé à tort dans les classifications : « intérêts restreints et répétitifs ». C'est ainsi que sont nommés les intérêts de ces personnes, de façon assez négative et caricaturale ils apparaissant comme des déficits, alors que ces intérêts devraient plutôt être qualifiés d'« **intérêts particuliers** », car ne sont pas des difficultés et des obstacles qu'il faut combattre, mais plutôt des **points forts sur lesquels il faut s'appuyer pour faire évoluer ces personnes**. Pour donner un exemple pour certains, **la musique** ou **la peinture** peuvent être des **intérêts particuliers** auxquels la personne va consacrer une grande partie de son temps et devenir ainsi experte dans ce domaine.

Les autres points forts de ces personnes qui n'apparaissent pas dans les classifications sont nombreux. Ils ont été très bien définis par Tony Attwood pour les personnes AHN (Autistes de Haut niveau sans déficience intellectuelle) : c'est la loyauté par exemple qui les rend totalement dignes de confiance, l'écoute des autres sans jugement, une mémoire souvent exceptionnelle et une focalisation sur des détails souvent ignorés ou oubliés par les autres (dates, noms, horaires, routines), une connaissance encyclopédique sur certains sujets et bien d'autres ...

Quels outils et quelles méthodes pour l'autisme ?

Il est important de se référer aux outils et méthodes recommandés par la HAS (Haute Autorité de Santé) en 2012, notamment TEACCH et ABA pour les méthodes et PECS et Makaton pour les outils. Voici une brève présentation des méthodes :

Pour ce qui est de **l'ABA**, centré sur les comportements, il est important de garder en tête les principes : un comportement **s'apprend en situation** et il a d'autant plus de chance de s'installer s'il est **suivi d'une conséquence positive** pour le sujet (**renforcement positif**). C'est en suivant ce principe que l'on va inciter à l'apparition d'un comportement attendu dans une situation particulière. C'est **Ivan Lovaas** qui a eu l'idée d'utiliser cette approche avec les autistes dans les années 60.

Les guidances sont des aides importantes qui favorisent l'émission et l'acquisition de comportements. Il existe **différents types de guidances** :

- les guidances **physiques** et **gestuelles** consistent à accompagner physiquement la personne dans son geste de façon plus ou moins importante
- les guidances **visuelles** consistent à fournir des repères visuels soulignant certains aspects de la tâche à réaliser
- les guidances **verbales** consistent à émettre des énoncés plus ou moins généraux (mots, phrases ou consignes) indiquant à la personne le comportement à émettre Ex: répéter une consigne, réaliser des amorces verbales, donner des consignes verbales explicatives

- les guidances **environnementales** consistent à aménager l'environnement physique pour induire le comportement
 - l'**imitation**/modeling consiste à présenter le modèle de ce qui est attendu à la personne afin qu'elle puisse le reproduire
- Ces guidances sont importantes, elles permettent d'orienter les comportements. Mais avant de les mettre en place, il est important de **penser à comment on va les retirer**. Pour un apprentissage optimal, il est important de savoir **à quel moment estomper les guidances**. Si les guidances sont estompées trop rapidement, la personne risque d'être en échec, mais si les guidances sont estompées trop tardivement, la personne peut devenir dépendante de ces guidances ...

Quant à la méthode TEACCH (Traitement par l'Education pour les Enfants présentant de l'Autisme ou un Handicap de la Communication), c'est un programme mis au point dans les années 60 en Caroline du Nord par Eric Schopler pour les personnes plutôt dans le bas du spectre, applicable dès l'âge de deux ans jusqu'à l'âge adulte, qui favorise l'**autonomie de la personne** et s'adapte à ses besoins individuels. C'est une pédagogie de la réussite et de la valorisation **avec des aides visuelles** et une pratique régulière de l'évaluation avec les outils que sont le PEP (Profil Psychoéducatif) et l'AAPEP (Profil Psychoéducatif pour Adolescent et Adulte), pour repérer les possibilités d'apprentissage de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte mais aussi une **collaboration avec les parents** et une convergence de tous les efforts autour de la personne.

C'est aussi un **environnement adapté** à la personne qui lui permet de développer ses compétences avec **des points de repères dans l'espace** et **des points de repères dans le temps**

(planning d'activités préparé à l'avance pour anticiper avec emploi du temps de la journée).

Pour conclure surtout ne pas oublier les points forts de ces personnes et notamment leurs intérêts particuliers qui peuvent servir d'appui pour les faire progresser et cela quel que soit leur âge et la gravité de leur handicap.

Ce document peut être imprimé et utilisé pour un usage non commercial dans sa forme originelle.

L'association Autisme PACA déclarée à la Préfecture du Var depuis janvier 2009, est une association reconnue œuvre d'intérêt général à caractère social.

Pour nous joindre : autismepaca@gmail.com



coolLibri.com

IMPRIMÉ EN FRANCE
Achevé d'imprimer en octobre 2021
chez Messages SAS
111, rue Nicolas Vauquelin - 31100 Toulouse
05 31 61 60 42
www.coollibri.com

brochure

Autisme PACA



autismepaca@gmail.com