



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

NOTE DU GAMP SUR LES BONNES PRATIQUES POUR L'AUTISME

Décembre 2019

La prévalence des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) a augmenté de façon spectaculaire dans les dernières décennies. Les données récentes mentionnent jusqu'à 1 sur 66 naissances¹. L'autisme est devenu un problème de société et y répondre doit être une priorité politique.

Un TSA est une condition liée à un trouble précoce du neuro-développement. Le TSA dure toute la vie et se manifeste par des troubles de la communication et des interactions sociales, ainsi que par des intérêts, comportements ou activités restreints et répétitifs et des particularités sensorielles (DSM V)².

Depuis longtemps, les familles concernées sont en demande de pratiques qui puissent les guider dans leur quotidien. Elles demandent des interventions validées par les organismes scientifiquement reconnus et recommandées par les instances de la santé publique. Les nombreuses études en la matière et une documentation scientifique abondante peuvent dérouter ceux qui ne sont pas familiers.

Cette note précise ce que nous entendons par « Bonnes Pratiques » dans l'intervention dans le domaine de l'autisme.

Les Bonnes Pratiques s'inspirent de la médecine basée sur les preuves (Evidence Based Medicine) c.à.d. l'utilisation des données de la recherche scientifique validées par l'expérience clinique.

Les objectifs se réfèrent aux différentes Déclaration des Droits de l'ONU³. Nous revendiquons pour toute personne le droit à un maximum d'autonomie et à l'inclusion sociale en fonction de son potentiel de développement.

Un large consensus international s'est dégagé sur les pratiques recommandées dans le traitement et l'accompagnement des TSA. Toutes soulignent le caractère indispensable des approches neurocognitives et neurodéveloppementales. Les interventions éducatives, comportementales et développementales donnent actuellement les meilleurs résultats. Elles sont reprises dans les guides de recommandations des instances de santé publique nationales (KCE, CSS) et internationales (France, UK, Canada, USA ... et de nombreuses autres)⁴.

La plupart de ces recommandations concernent les enfants et adolescents. Peu de recherches portent sur l'impact des interventions sur l'évolution des personnes adultes.

Voici une liste non exhaustive de quelques pratiques recommandées d'utilisation courante.

L'ABA (Applied Behavior Analysis - Analyse Appliquée du Comportement) est la science qui a permis de développer des techniques d'influence du comportement utilisées aujourd'hui à large échelle dans des domaines aussi variés que le handicap, l'éducation, la psychiatrie, la médecine, le monde du travail, etc.

L'ABA a suscité de nombreuses pratiques cliniques pour l'accompagnement des personnes avec TSA, et notamment l'ABA fonctionnelle. Celle-ci essaie de changer le comportement en évaluant et en mesurant préalablement la relation fonctionnelle entre le comportement visé et l'environnement. Il est ainsi possible de développer des comportements de remplacement qui ont la même fonction que le comportement problématique.

¹ Prévalence de l'autisme chez les jeunes au Canada. Rapport 2018 du Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme.

² Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) de l'Association Américaine de Psychiatrie : Edition V, Février 2018

³ Déclaration Universelle des droits humains, Déclaration des droits de l'enfant, Déclaration des droits de la personne handicapée

⁴ Politique de santé publique et « Bonnes Pratiques » dans le traitement des troubles du spectre de l'autisme: Un consensus international ; Note du GAMP, Février 2016



Le GAMP **Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places** **pour personnes handicapées de grande dépendance**

L'ABA prévoit l'analyse et la décomposition des apprentissages (analyse de tâche), le type et nombre d'aides et renforçateurs (visant la motivation aux apprentissages), jusqu'à diminuer les aides et le renforcement pour que le comportement adapté s'installe de manière naturelle.

L'ESDM (Early Start Denver Model) est un modèle d'intervention précoce auprès de très jeunes enfants avec un TSA (début des interventions avant 2 ans). Il utilise les procédures d'apprentissage de l'ABA, tout en se basant sur les relations et intégrant les parents dans l'intervention. L'ESDM cible principalement trois développements critiques chez l'enfant : les relations, l'imitation et la communication verbale (vocale).

La méthode T.E.A.C.C.H. (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) a été créée pour les enfants avec TSA et prend en compte les particularités de l'autisme. Les apprentissages reposent sur une structure simplifiée et visuellement organisée des tâches à accomplir. La modification de l'environnement, en le simplifiant et en y ajoutant divers indices visuels ou autres, est primordiale afin de donner à l'élève une meilleure compréhension de ce que l'on attend de lui. La méthode TEACCH tient compte du niveau de développement de l'enfant et se base sur une collaboration étroite entre parents et professionnels.

La Communication Augmentée et Alternative (CAA) est une pratique clinique qui tend à apporter des compensations (temporaires ou définitives) aux déficits et incapacités des individus souffrant de troubles sévères de la communication au niveau de l'expression : troubles du langage parlé et troubles moteurs affectant l'écriture.

Le PECS (Picture Exchange Communication System) est un système de communication alternatif par échange d'images dont l'objectif principal est d'enseigner la communication fonctionnelle. Fort lié aux pratiques de l'A.B.A. fonctionnelle, le PECS permet un apprentissage progressif et spontané et vise à une communication autonome. Il peut être utilisé comme prérequis au langage et à la mise en place d'un code plus riche et complexe.

Les pratiques recommandées requièrent des intervenants une expertise clinique et une formation basée sur les résultats de la recherche. Les interventions doivent respecter les caractéristiques de la personne et de la famille et prévoir un plan d'intervention individualisé (PII) avec un protocole explicite et des évaluations régulières.

Il est recommandé de suivre certaines lignes directrices dans la mise en œuvre de ces pratiques :

- Préférer les pratiques d'interventions ciblées qui permettent de répondre de façon plus individualisée aux besoins des personnes avec autisme
- Cibler en priorité les conditions associées à l'autisme et les variables liées à l'augmentation de la qualité de vie.
- Cibler l'augmentation de comportements qui aident la personne et non pas chercher à réduire en première intention les comportements qui ne l'aident pas.
- Privilégier les interventions impliquant les parents. Développer des programmes de formation (psychoéducation) pour et avec les familles qui le souhaitent.
- Privilégier le renforcement intrinsèque, en développant par exemple les apprentissages autour des intérêts particuliers.
- Tenir compte des particularités de fonctionnement des personnes autistes, notamment leur profil cognitif et sensoriel.