

# L'autisme

## Les Essentiels de l'Unapei



### *Les positions politiques de l'Unapei :*



**Les personnes autistes ont droit à l'accès à tous les dispositifs de droits communs.**

Les personnes autistes doivent être incluses dans la société et se voir reconnues le droit de vivre avec la même liberté de choix que tous les citoyens. L'Unapei lutte donc contre toute forme d'exclusion. Les personnes autistes ont droit au diagnostic, à l'éducation et aux apprentissages, à l'école et à l'insertion professionnelle, à l'accès aux soins, aux loisirs, à la culture et au sport. Leur accessibilité est favorisée à la fois par leurs apprentissages et l'adaptation de l'environnement à leurs fonctionnements sensoriels, cognitifs, émotionnels et de communication.

**L'Unapei soutient et promeut l'application des recommandations de bonnes pratiques professionnelles produites sur l'autisme par la HAS et l'ANESM.**

Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) sont des synthèses rigoureuses de la connaissance issue de la recherche clinique à un moment donné. L'Unapei appelle l'ensemble de ses associations gestionnaires d'établissements et de services accompagnant les personnes autistes à appliquer ces recommandations.

### **A savoir, garantir :**

- ▶ Le diagnostic nosographique et fonctionnel, au plus jeune âge et tout au long de la vie (Classification Internationale des Maladies 10 (CIM10)). C'est le socle de l'accompagnement adapté.
- ▶ L'implication de ses parents.
- ▶ L'évaluation continue des besoins et des compétences de la personne et de l'efficience des interventions.
- ▶ L'apprentissage d'un mode de communication fonctionnel pour la personne.
- ▶ La maîtrise et mise en œuvre par les professionnels d'interventions éducatives, comportementales et développementales, dans tous les domaines, proposées globalement, au plus vite et tout au long de la vie.
- ▶ L'organisation de l'environnement matériel tenant compte de ses besoins de prévisibilité, de lisibilité et de visibilité du temps et de l'espace et ses spécificités sensorielles.
- ▶ La prévention du développement de comportements problèmes éventuels.
- ▶ Le suivi de santé.

## Qui passe nécessairement par :

- ▶ La cohérence, la coordination et la lisibilité des interventions,
- ▶ L'engagement des directions, quel que soit le dispositif, car l'accompagnement des personnes autistes suppose un mode spécifique d'organisation et de coordination et une formation adaptée des intervenants,
- ▶ La mise à jour, en conformité avec l'état des connaissances, des contenus des formations initiales et continues.

## Pour aller plus loin :

Références sur les Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) :

- ▶ En cours : « Autisme : Interventions coordonnées chez l'adulte » (HAS/ANESM).
- ▶ Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. HAS/ANESM, mars 2012.
- ▶ Diagnostic et évaluation chez l'adulte. HAS, juillet 2011.
- ▶ Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles du développement. Document de l'ANESM, juin 2009.
- ▶ Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. HAS, janvier 2010.
- ▶ Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme et autres TED. HAS/FFP, juin 2005.

**L'Unapei s'engage pour une évolution de l'offre de services coordonnée, qui prend en compte les données actualisées des connaissances sur l'autisme.**

En plein accord avec les options du Plan Autisme 2012-2017 dont le fil rouge sont

les Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP), l'Unapei soutient que l'évolution qualitative de l'offre de services tous secteurs confondus est indispensable. Néanmoins, elle ne règlera pas le manque cruel de solution pour les personnes autistes.

**L'Unapei revendique une évolution quantitative de l'offre de services pour les personnes avec autisme à ce jour insuffisante. Trop de personnes concernées sont sans solution ou avec des solutions bien trop pauvres.**

Les listes d'attente des enfants sont trop longues, et l'offre pour les adultes quasi-inexistante.

**L'Unapei alerte sur le déficit de qualification du corps médical à repérer et diagnostiquer l'autisme suffisamment précocement et tout au long de la vie.**

**L'Unapei alerte sur le déficit d'actualisation des connaissances dans les programmes de formation initiale et continue de tous les professionnels concernés.**

L'Unapei salue la prise de conscience récente des pouvoirs publics de la nécessaire actualisation des programmes de formation initiale et continue des professionnels concernés : médicaux, paramédicaux, médico-sociaux, enseignants.

**L'Unapei soutient l'implication des familles d'enfants autistes et la valorisation de leurs expertises.**

C'est en grande partie le combat des familles qui a permis de saisir à bras le corps la question de l'autisme et de son accompagnement.

*Les spécificités développementales et comportementales de l'autisme nécessitent une implication de la famille dans le quotidien, afin qu'elle puisse préserver une qualité de vie familiale, sociale et professionnelle. C'est pourquoi l'Unapei milite pour que la formation des familles soit systématiquement proposée dès l'annonce du diagnostic, et en support continu de la prise en charge de leur enfant autiste.*

*Cela suppose une information éclairée, une formation aux particularités singulières de leur enfant et une participation régulière à la co-construction du projet de leur enfant. Compte tenu de la grande variabilité des trajectoires développementales, il est à ce jour impossible de proposer un accompagnement de qualité sans y associer la famille.*

*La formation des aidants familiaux développée dans le cadre du Plan Autisme 2012-2017 est une initiative intéressante, dont l'Unapei est partenaire. Cependant, il faut aller plus loin : proposer systématiquement une formation aux familles dès l'annonce du diagnostic et en continu afin qu'elles puissent développer un avis éclairé sur les choix d'accompagnement et soutenir le développement de leur enfant dans le quotidien.*



## *L'Unapei et l'autisme*

L'Unapei et ses associations représentent l'ensemble des personnes qui ont un retard global des acquisitions et une limitation des capacités adaptatives et qui ont des difficultés durables à se représenter elles-mêmes. Depuis longtemps les associations adhérentes à l'Unapei accueillent des personnes autistes.

Leurs parents sont adhérents et militent au sein du Mouvement Unapei. A l'époque où le diagnostic était très tardif, voire inexistant, les personnes autistes y étaient accueillies par la « porte du handicap mental associé ». C'est la loi de 1995, reconnaissant l'autisme comme un handicap, qui leur ouvre de façon officielle l'accès à l'école et aux services médico-sociaux. Depuis cette date, les associations de l'Unapei sont concernées de façon exponentielle par l'accueil des personnes autistes et le soutien aux familles. L'enjeu pour l'Unapei est de favoriser l'adéquation de leur parcours en tenant compte de l'évolution des connaissances et des besoins des personnes.

## *Définition :*

Les Troubles Envahissants du Développement (TED) ou le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) concernent 1 personne sur 150.

L'autisme est un trouble neuro-développemental, c'est-à-dire qu'une ou plusieurs étapes du développement cérébral sont perturbées. Ce trouble peut être majoré par une déficience intellectuelle associée et d'autres pathologies (génétiques, somatiques, métaboliques ou encore psychiatriques).

Toutes les personnes autistes présentent des compétences socio-communicatives particulières, des centres d'intérêts inhabituels, restreints et stéréotypés. Elles présentent également des hyper ou hypo sensibilités aux stimuli tactiles, auditifs ou visuels et peuvent réagir inhabituellement aux sensations de chaleur, de froid et de douleur. De l'anxiété, des troubles du sommeil et des troubles du comportement alimentaire y sont souvent associés.

L'ensemble de ces troubles et la variabilité de leur expression dans le temps et selon les contextes de vie, ont un retentissement majeur sur l'activité, le comportement et la vie quotidienne de la personne autiste.

Il est utile de rappeler que les familles ne sont jamais responsables de l'autisme de leur enfant et que l'éducabilité et la participation sociale des personnes autistes, quelle que soit la gravité de leurs troubles est toujours possible.

### *Chiffres clés :*

- ▶ En France, entre **300 000** et **500 000** personnes sont atteintes d'un trouble envahissant du développement dont **60 000** personnes autistes (données INSERM).
- ▶ **8 000** enfants autistes naissent chaque année, ce qui représente **1 personne sur 150** (Données INSERM).
- ▶ La proportion filles/garçons est de **3 à 4 garçons pour 1 fille**.
- ▶ **70 à 80%** des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme présentent également un retard mental ou des limites intellectuelles.

### **Documents Unapei relatifs :**

- ▶ Guide « Autisme : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles / Savoir-être et savoir-faire » - 2013
- ▶ Actes du Colloque « Autisme : constats et perspectives » - 2011
- ▶ Guide « L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? » - 2007