

Dossier
technique

Mai 2016

Troubles du spectre de l'autisme

Guide d'appui pour l'élaboration de réponses
aux besoins des personnes présentant
des troubles du spectre de l'autisme



Ce guide est destiné aux équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et à leurs partenaires, accompagnant la personne handicapée et/ou intervenant auprès d'elle.

Sommaire

Préambule : Éléments de contexte	3
Objectifs et cible	7
Méthodologie	9
I. Définition des troubles du spectre de l'autisme	11
1. Définition et classifications	11
1.1 <i>Les troubles envahissants du développement dans la CIM-10</i>	11
1.2 <i>Les troubles du spectre de l'autisme dans le DSM-5</i>	13
2. Principales manifestations des troubles du spectre de l'autisme	13
2.1 <i>La communication et les interactions sociales</i>	14
2.2 <i>Les comportements stéréotypés et les intérêts restreints</i>	15
2.3 <i>Les particularités communes aux TSA</i>	16
2.4 <i>Évolution des troubles</i>	18
3. Comorbidité et troubles associés	19
4. Les comportements-problèmes	20
II. La démarche diagnostique	21
1. Les acteurs du repérage et du dépistage	21
2. Les principaux enjeux de la démarche diagnostique	22
3. Les trois volets de la démarche diagnostique	24
4. L'organisation de la démarche diagnostique	25
4.1 <i>Les acteurs et les niveaux de la démarche</i>	25
4.2 <i>La mise en cohérence des évaluations et des interventions : le projet personnalisé</i>	27
III. Les interventions globales et coordonnées	29
1. Les programmes d'interventions personnalisés, globaux et coordonnés	30
2. Les interventions par domaine fonctionnel	35
3. Le <i>job coaching</i> , « travail chaperonné » ou « travail accompagné »	40
4. La guidance parentale	41
IV. L'accompagnement des familles	43
1. La formation des aidants familiaux	44
2. Les dispositifs de répit	45

V. La démarche d'évaluation de la situation et des besoins par la MDPH	47
1. Les informations nécessaires aux MDPH pour identifier les besoins.....	48
1.1 <i>Les altérations de fonctions (déficiences)</i>	48
1.2 <i>La réalisation d'activités et la participation sociale</i>	48
1.3 <i>Les supports de recueil de ces informations</i>	52
2. Les besoins de compensation et leur identification : la démarche d'évaluation.....	53
3. Des clés de lecture pour l'utilisation du GEVA.....	57
3.1 <i>Focus sur la méthode d'analyse des activités</i>	57
3.2 <i>Focus sur les domaines d'activités et les items</i>	59
VI. Les acteurs et les dispositifs susceptibles d'être mobilisés pour répondre aux besoins identifiés	85
1. Les acteurs et dispositifs mobilisables sans recourir à la MDPH.....	86
1.1 <i>Des acteurs à l'interface des différents dispositifs</i>	87
1.2 <i>Les acteurs et les dispositifs mobilisables en milieu scolaire, sans recourir à la MDPH</i>	89
1.3 <i>Les acteurs et les dispositifs des champs sanitaire et médico-social mobilisables sans recourir à la MDPH</i>	91
1.4 <i>Les professionnels du secteur libéral</i>	92
2. Les acteurs et les dispositifs spécifiques qui nécessitent un recours à la MDPH.....	93
2.1 <i>Le plan personnalisé de compensation et le projet personnalisé de scolarisation</i>	93
2.2 <i>Le dispositif d'orientation permanent et le plan d'accompagnement global</i>	95
2.3 <i>Les réponses possibles en milieu scolaire</i>	95
2.4 <i>Les réponses possibles pour l'accès et le maintien dans l'emploi</i>	97
2.5 <i>Les réponses de droit spécifique portées par les établissements et services médico-sociaux</i>	100
2.6 <i>Les prestations financières</i>	102
3. Les cartes.....	110
4. Le guide-barème.....	111
Annexes	115
Annexe 1: Les membres des groupes de conception et de relecture.....	115
Annexe 2: Récapitulatif des interventions par domaine fonctionnel.....	117
Annexe 3: Les établissements et services médico-sociaux.....	122
Annexe 4: Références bibliographiques.....	133

Préambule: Éléments de contexte

Le troisième plan Autisme (2013-2017), dont la notion de parcours constitue le fil rouge, implique la mobilisation de l'ensemble des acteurs susceptibles d'intervenir auprès des personnes handicapées présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Une connaissance et une reconnaissance mutuelles de ces acteurs ainsi que leur étroite coopération sont nécessaires pour répondre aux objectifs du plan. Trois de ses objectifs mobilisent particulièrement les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)¹: faciliter les démarches des familles, améliorer l'évaluation des besoins des personnes et la pertinence des réponses qui leur sont apportées.

Par ailleurs, un certain nombre de chantiers lancés dans le cadre du plan les impliquent, de manière plus ou moins importante. C'est le cas de la mise en place des unités d'enseignement en maternelle², de la mise en œuvre du triptyque repérage-diagnostic-interventions précoces³ ou d'autres actions du plan ayant un impact sur les pratiques et les relations partenariales des MDPH (évolution des centres de ressources autisme – CRA, développement du diagnostic des personnes adultes ou encore évolution de l'offre médico-sociale destinée aux personnes avec TSA).

Ce guide vise à répondre aux difficultés rencontrées par les équipes des MDPH dans l'appréhension des TSA: que recouvrent exactement ces troubles? Sur quelles données scientifiques s'appuyer? Quelles sont les différentes limitations d'activités et restrictions de participation qu'ils sont susceptibles d'impliquer? Faut-il adapter l'évaluation de la situation et des besoins des personnes présentant ces troubles et comment la réaliser? Quels partenaires doivent être sollicités? Quels sont les différents types et modalités d'interventions au regard, notamment, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées depuis 2005? Quels critères permettent de garantir l'efficacité de ces interventions? Quelles réponses de compensation apporter?...

Au regard des échanges avec les équipes des MDPH, des résultats d'enquêtes ayant recueilli et analysé leur expression sur leurs expériences et pratiques, des échanges avec les associations du secteur, il apparaît que les situations relatives aux TSA comptent parmi les plus problématiques à appréhender pour les MDPH. La connaissance des troubles, de leurs retentissements, des pratiques des partenaires, de l'offre à mobiliser reste fragile. Par ailleurs, les éléments transmis aux équipes MDPH à l'occasion des demandes qui leur sont faites correspondent rarement aux informations attendues et nécessaires pour évaluer les situations et les besoins individuels de compensation. Enfin, les acteurs impliqués dans le diagnostic et l'accompagnement des personnes avec TSA ont parfois une connaissance partielle du cadre et des modalités d'intervention des MDPH ainsi que de leurs limites.

Dans ce contexte, la CNSA a piloté, en collaboration avec le secrétariat général du comité interministériel du handicap (SG-CIH), le travail d'élaboration de ce guide technique d'appui aux pratiques des professionnels, en associant les acteurs concernés par la problématique. Ce guide s'inscrit dans la logique d'appui aux pratiques des équipes des MDPH, l'une des missions majeures de la CNSA. La CNSA accompagne en effet les MDPH et a un rôle essentiel dans **l'animation** de ce réseau pour:

- permettre l'échange d'expériences et d'informations entre les départements;
- diffuser les bonnes pratiques en matière d'accueil, d'évaluation des besoins, d'organisation et de suivi des décisions;
- favoriser la comparaison dans le temps et sur le territoire des services rendus aux personnes accueillies par les maisons départementales afin de garantir l'égalité de traitement.

¹ Fiche action 20 du plan: améliorer la prise en compte des besoins de compensation des personnes avec autisme ou autres TED par les MDPH.

² Instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52 du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3^e plan autisme (2013-2017).

³ Instruction n° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement prévu par le plan autisme (2013-2017).

Ce guide a donc été conçu au regard des **missions des MDPH**, en particulier les trois suivantes :

- l'évaluation des situations et des besoins de compensation ;
- l'élaboration du plan de compensation ;
- l'attribution des prestations et des orientations, scolaire, médico-sociale ou professionnelle.

Par ailleurs, il s'inscrit plus largement dans d'autres chantiers dépassant le champ des TSA : le projet IMPACT⁴, le projet SERAFIN-PH⁵ et plus encore la mise en œuvre des préconisations du rapport « Zéro sans solution » par la mission « Une réponse accompagnée pour tous », qui comprend notamment le dispositif d'orientation permanent instaurant le plan d'accompagnement global (PAG). Ce dispositif (*présenté dans le chapitre VI*) a pour but d'offrir une réponse aux personnes pour lesquelles une proposition d'orientation par les équipes des MDPH, décidée par les membres des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), ne peut être immédiatement mise en œuvre. L'ensemble de ces travaux et mesures participe à la construction de réponses à destination des personnes avec TSA.

Ces chantiers, menés de façon imbriquée, soulignent la place importante accordée aux relations de coopération entre les différents acteurs concernés par ces situations. Optimiser cette coopération et élaborer les réponses les plus adaptées aux situations individuelles nécessitent de développer un langage commun de la définition de handicap et des pratiques d'évaluation multidimensionnelle et d'identification des besoins. Le présent guide a vocation à contribuer au développement de ce langage commun.

La première partie de ce guide est consacrée à la caractérisation des troubles du spectre de l'autisme. La démarche diagnostique fait l'objet de la deuxième partie. S'il n'est pas attendu des MDPH qu'elles posent le diagnostic, le guide traite néanmoins ce point pour les accompagner dans la compréhension des modalités de la démarche diagnostique, variables selon les situations individuelles et les territoires, au travers des certificats médicaux et autres documents qu'elles reçoivent.

La troisième partie présente les interventions personnalisées, globales et coordonnées visant le développement du fonctionnement d'une personne avec TSA et l'acquisition de comportements adaptés. Cette description des interventions est, en quelque sorte, une synthèse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées en 2012 par la Haute Autorité de santé (HAS) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Par ailleurs, l'accompagnement par le *job coaching* pour l'accès et le maintien dans l'emploi ainsi que la guidance parentale pour un soutien aux parents et aux proches, dans le cadre de la mise en place d'interventions personnalisées par exemple, sont également décrits dans ce chapitre. Les autres dispositifs (de formation, de répit) susceptibles d'apporter un soutien aux familles font l'objet de la quatrième partie du guide.

Le cinquième chapitre aborde la démarche d'évaluation des situations individuelles et d'identification des besoins, réalisée par les équipes pluridisciplinaires des MDPH pour proposer des réponses de compensation. Le contenu de cette partie comporte des éléments généraux à prendre en compte pour les situations de personnes avec TSA. L'accent est mis non seulement sur **les informations à transmettre par les partenaires, nécessaires et attendues par les équipes des MDPH pour enclencher la démarche d'évaluation** (altération de fonction, réalisation d'activité et participation à la vie sociale), mais aussi sur la définition de certains items « activités » du GEVA, plus difficiles à comprendre et à analyser au regard des situations des personnes avec TSA. Si le GEVA est l'outil réglementaire des équipes pluridisciplinaires des MDPH, il est primordial que leurs partenaires s'approprient ses caractéristiques et les concepts qui le sous-tendent pour développer une culture commune de l'évaluation des situations individuelles de handicap en vue de leur compensation et, de fait, pour comprendre les informations attendues par les MDPH. **Ce cinquième chapitre concerne ainsi l'ensemble des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes avec TSA.**

⁴ IMPACT: innover et moderniser les processus MDPH pour l'accès à la compensation sur les territoires.

⁵ SERAFIN-PH: services et établissements: réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées.

Enfin, les acteurs et dispositifs susceptibles d'être mobilisés, avec ou sans recours à la MDPH, pour répondre aux besoins identifiés font l'objet de la dernière partie de ce guide. Cette partie aborde aussi les réponses de compensation qui nécessitent de s'adresser aux MDPH, leurs conditions d'accès et la façon dont elles peuvent être formalisées par les équipes.



Ce guide, qui se veut synthétique et pratique, répond à un besoin d'harmonisation des pratiques, d'égalité de traitement et d'équité des réponses.

Il prend appui sur les données actuelles et a vocation à être mis à l'épreuve du terrain, à évoluer et à être enrichi par les observations des équipes, les résultats de la recherche et les publications à venir. Sa parution intervient d'ailleurs à un moment de transition et d'évolution des pratiques des acteurs impliqués dans le repérage, le diagnostic, l'évaluation et l'accompagnement des personnes avec TSA.

Objectifs et cibles

Ce guide vise à apporter un éclairage sur les références, pratiques et outils existants afin de **développer une culture commune à l'ensemble des acteurs concernés par l'évaluation des situations individuelles de handicap dont les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont à l'origine, en vue de leur compensation**. Il n'a pas pour objet de fixer une procédure unique d'évaluation des besoins et d'élaboration de réponses ni de proposer des « recettes » toutes prêtes qui seraient appliquées par l'ensemble des MDPH. Il vise plutôt à proposer un premier niveau de réponses aux difficultés rencontrées fréquemment par les équipes pluridisciplinaires des MDPH. Par ailleurs, chaque MDPH pourra trouver sur son territoire des partenariats et des actions adaptées aux particularités locales pour répondre aux besoins des usagers.



Ce guide doit permettre de partager les références et les connaissances⁶ des démarches de diagnostic individuel (en précisant les éléments indispensables pour les MDPH et leur place dans cette démarche diagnostique), de mieux structurer et d'harmoniser les pratiques d'évaluation des situations et des besoins des personnes avec TSA par les MDPH et les modalités de réponses possibles (y compris les caractéristiques des interventions réalisées en libéral, dont la forte progression ces dernières années constitue une des spécificités du champ de l'autisme vis-à-vis des MDPH et, plus largement, du secteur médico-social).

Les objectifs principaux de ce guide sont les suivants :

- améliorer les connaissances des MDPH sur les TSA (leur caractérisation, leur impact fonctionnel dans la vie quotidienne...);
- améliorer leurs connaissances de la démarche diagnostique et des acteurs concernés;
- améliorer leurs connaissances des interventions (éducatives, pédagogiques et thérapeutiques) globales et coordonnées existantes et des acteurs qui les mettent en place;
- contribuer à l'appropriation des éléments nécessaires pour l'évaluation des situations et l'identification des besoins par les équipes pluridisciplinaires des MDPH;
- favoriser la connaissance partagée de ces éléments par les partenaires des MDPH;
- faciliter la construction des réponses par rapport aux besoins identifiés;
- harmoniser les pratiques d'évaluation des situations, d'identification des besoins et d'élaboration de réponses de compensation.

⁶ Le guide s'appuie en particulier sur les références suivantes : état des connaissances publié par la HAS en janvier 2010, recommandations pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED de l'ANESM de janvier 2010, recommandations sur le diagnostic et l'évaluation chez les adultes de la HAS de juillet 2011, recommandations sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent de la HAS et de l'ANESM de mars 2012.



Ce guide n'est pas :

- une analyse critique des outils et pratiques ;
- un recueil et une analyse critique des textes législatifs et réglementaires ;
- une recherche de consensus sur les dénominations des troubles ;
- une revue de la littérature ou une analyse critique des travaux scientifiques ;
- une recommandation de bonnes pratiques professionnelles ;
- un outil de standardisation des réponses de compensation possibles ;
- un rapport public ou un plan d'action.

Il est :

- un état des lieux actuel des démarches, dispositifs, pratiques et outils ;
- un apport de repères, de référentiels et de pratiques existants ;
- un support pour l'harmonisation des pratiques, l'égalité de traitement et l'équité des réponses ;
- évolutif, non figé, sans prétention d'exhaustivité.

Sa rédaction a été guidée par la volonté d'apporter une compréhension la plus large possible des situations des personnes avec TSA, sans restreindre les propos à des exemples ou l'analyse à des parcours types risquant d'aboutir à des réponses standardisées et uniformisées, en contradiction avec la singularité et l'évolutivité des situations.

Ce guide est destiné en priorité aux professionnels de MDPH, membres de l'équipe pluridisciplinaire.

Toutefois, il est primordial que leurs partenaires qui accompagnent les personnes handicapées et/ou qui interviennent auprès d'elles se l'approprient également. La mise en œuvre des missions des MDPH dépend des relations nouées avec ces partenaires. Leur compréhension des missions des MDPH, de la répartition des rôles de chacun ainsi que du juste niveau d'information à communiquer a un impact considérable sur la collaboration et la coopération. Cette coopération de l'ensemble des acteurs conditionne la qualité des services et les propositions de réponses apportées aux personnes accueillies et accompagnées par les MDPH.

Le guide suppose ainsi un triple ajustement ; **il doit permettre une convergence de points de vue entre les MDPH et leurs partenaires :**

- par une meilleure connaissance partagée des troubles du spectre de l'autisme (altérations de fonctions, limitations d'activités et restrictions de participation à la vie en société) et des besoins de compensation ;
- par une meilleure connaissance du fonctionnement, des missions et des rôles de chacun des partenaires ;
- par une conscience des limites d'intervention de la MDPH (critères réglementaires d'éligibilité aux droits et prestations, répartition des compétences notamment entre l'équipe pluridisciplinaire et les membres de la CDAPH).

Méthodologie

L'élaboration du guide s'est organisée en deux temps :

- une phase de conception d'une première version ;
- une phase de relecture et de finalisation du guide.

Ces deux temps ont mobilisé une pluralité d'acteurs au sein de deux groupes de travail, dont la composition était relativement similaire⁷. Ils ont réuni des professionnels mobilisant des compétences variées (scientifiques, expertises et pratiques du terrain...) et des représentants des usagers et de leurs familles intervenant au niveau national et au niveau local dans les différentes phases du processus d'élaboration des réponses : démarche diagnostique, démarche d'évaluation des situations, d'identification des besoins et de construction de réponses, mise en œuvre des réponses.

Ces compétences ont été essentiellement sollicitées auprès des instances suivantes :

- le comité de suivi du troisième plan Autisme ;
- le SG-CIH ;
- les administrations centrales (Direction générale de la cohésion sociale – DGCS et Direction générale de l'enseignement scolaire – DGESCO) ;
- les MDPH ;
- le Conseil scientifique de la CNSA.

Des temps de travail individuel (lecture, rédaction) et collectif (réunions de chacun des groupes sur une journée) ont structuré la démarche d'élaboration du guide.

La conception d'une première version : mars à juillet 2015

Cette première phase s'est caractérisée par la conception d'une première version du guide en s'appuyant sur des références bibliographiques⁸, mais aussi sur des démarches et outils existants aux niveaux local et national. Sur la base d'une proposition de la CNSA et du SG-CIH de plan/contenu, le groupe de travail s'est attaché à recenser d'autres ressources documentaires puis à identifier les éléments primordiaux à aborder dans un tel guide. Une fois les thématiques dégagées, les membres du groupe se sont organisés par binôme pour la rédaction des chapitres ou des parties.

Cette période a été rythmée par quatre réunions (en mars, avril, mai et juillet 2015) qui ont permis d'échanger sur les contributions écrites des membres du groupe. Les réunions ont été l'occasion de clarifier les éléments de caractérisation des troubles du spectre de l'autisme, l'organisation de la démarche diagnostique, la définition des interventions globales et coordonnées recommandées par la HAS et l'ANESM. Ces temps de travail collectif ont également permis de questionner et d'échanger sur les outils existants facilitant la transmission d'informations aux MDPH pour l'analyse des situations individuelles et d'apporter un éclairage sur les acteurs et dispositifs susceptibles d'être mobilisés pour répondre aux besoins identifiés.

⁷ Liste des membres en *Annexe 1*.

⁸ Liste des références bibliographiques en *Annexe 4*.

La relecture : septembre à décembre 2015

La seconde phase de la démarche d'élaboration du guide s'est déroulée dans un temps un peu plus restreint avec un groupe plus nombreux (une vingtaine de participants) et constitué de représentants différents du groupe de conception. Le groupe de relecture s'est penché sur la version du guide proposée par le groupe de conception, la CNSA et le SG-CIH dans l'objectif d'aboutir à une version finalisée.

Une grille commune de relecture a été conçue pour recueillir les observations et les propositions de modifications des membres du groupe. L'idée était de s'inscrire dans une démarche d'analyse du document en s'interrogeant sur les aspects suivants :

- l'actualité des informations ;
- la clarté des exposés (l'information est-elle accessible au profane ?) ;
- l'utilité pour la pratique ;
- l'homogénéité des présentations ;
- l'exhaustivité des sujets.

Trois réunions (en septembre, novembre et décembre 2015) ont été organisées afin d'échanger sur les remarques et suggestions du groupe. Ces temps ont permis non seulement de clarifier la structuration du guide et son contenu, mais aussi de développer une culture commune de l'évaluation des situations des personnes avec TSA et de l'élaboration des réponses.

Définition des troubles du spectre de l'autisme

L'« autisme » renvoie à une catégorie de **troubles neurodéveloppementaux** recouvrant des réalités distinctes et amenant à rechercher des solutions différentes, variées et adaptées aux spécificités propres de chaque situation.

Cette partie est consacrée à la description de ces troubles, regroupés sous le nom de « troubles du spectre de l'autisme » (TSA). Cette dénomination tend aujourd'hui à se substituer à celle de TED, utilisée jusqu'à présent en référence à la Classification internationale des maladies – dixième version (CIM-10), éditée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS)⁹. Elle a été retenue par les groupes de conception et de relecture de ce guide, pour une harmonisation avec la dernière classification internationale de référence, le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – cinquième édition (DSM-5), adoptée en 2013 en remplacement du DSM-IV et traduite en français en 2015. Ces deux appellations, TED et TSA, décrivent la même entité clinique.

1. Définition et classifications

1.1 Les troubles envahissants du développement dans la CIM-10

Dans la CIM-10¹⁰, l'autisme est classé parmi les TED, qu'elle définit comme suit : « [les TED sont un] groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations. » Les TED se caractérisent par la grande diversité de leur expression sur le plan symptomatologique. Pour mieux appréhender cette diversité clinique, la CIM-10 propose huit catégories de TED, identifiées de la façon suivante :

- autisme infantile : c'est un trouble envahissant du développement qui apparaît avant trois ans ; il altère le domaine de la communication, des interactions sociales et le domaine du comportement, des activités et des intérêts, prenant un caractère restreint, répétitif et stéréotypé ;
- autisme atypique : il se distingue de l'autisme infantile par l'âge de survenue plus tardif ou par la symptomatologie incomplète ou par les deux ensembles ;
- syndrome de Rett : un syndrome génétique spécifique ;
- autre trouble désintégratif de l'enfance : trouble caractérisé par un développement normal jusqu'à deux ans, suivi d'une perte des acquisitions, associée à des anomalies qualitatives de fonctionnement social ;
- hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés : il s'agit d'une hyperactivité motrice sévère associée à un retard mental, un comportement et des activités répétitives et stéréotypées, sans altération sociale de type autistique ;
- syndrome d'Asperger : ce TED est marqué par l'absence de retard du développement cognitif et du langage, avec atteinte du fonctionnement social du comportement et des activités comme dans l'autisme typique ;
- autres troubles envahissants du développement ;
- trouble envahissant du développement, sans précision (catégorie diagnostique résiduelle pour des troubles évoquant cliniquement un TED, mais pour lesquels on manque d'information).

⁹ Un travail est en cours pour faire évoluer la CIM. Ainsi l'OMS devrait bientôt en éditer une onzième version (CIM-11).

¹⁰ Voir la CIM-10, critères diagnostiques pour la recherche, éd. Masson, 1994.

La distinction entre les différentes catégories de TED est en partie fondée sur l'âge d'apparition, les signes cliniques (l'association ou non à un retard mental, à un trouble du langage) ou sur la présence d'une atteinte génétique (ex. : syndrome de Rett). L'autisme représente environ le tiers des TED, et le syndrome d'Asperger moins de 10 % (étude épidémiologique de Fombonne, 2009¹¹)

Point de vigilance

L'utilisation de la CIM-10 permet d'identifier différentes catégories de troubles. Néanmoins, les troubles peuvent évoluer et retentir différemment sur les fonctionnements, les capacités et les activités des personnes. La symptomatologie clinique peut en effet être différente selon les individus, ainsi que les retentissements fonctionnels. Par ailleurs, pour un même individu, les troubles peuvent évoluer, parfois apparaître ou régresser, retentissant alors de manière différente sur les capacités de fonctionnement de la personne.

Tout diagnostic doit être posé en se référant à la CIM-10. En complément de cette classification, la démarche peut recourir au DSM-5, autre classification internationale de référence.

D'autres classifications sont cependant encore utilisées par certains professionnels, comme :

- la classification internationale d'origine américaine (DSMIV-TR) : elle apporte des éléments utiles sur le plan clinique et dans le cadre de la recherche ; elle peut être utilisée en complément de la classification de référence (CIM-10)¹² ;
- la classification française (CFTMEA-R) : son apport, sur le plan clinique, ne fait pas consensus. Les termes « psychose précoce », « psychose infantile » et « psychose infantile précoce » antérieurement utilisés ne sont plus acceptés au vu des connaissances actuelles¹³. Tout diagnostic figurant en classification CFTMEA doit être mentionné en équivalent CIM-10¹⁴.

L'expérience clinique a montré par ailleurs de grandes incertitudes sur les limites et la différenciation clinique des différentes catégories de TED. Certains éléments sont discutés au sein de la communauté scientifique :

- la validité de la distinction entre le syndrome d'Asperger et l'autisme sans retard mental, dit « Autisme de haut niveau » est toujours discutée sur le plan scientifique ;
- les catégories « Autisme atypique », « Autres TED » et « TED, sans précision » (CIM-10) ont des limites imprécises dont les relations avec l'autisme infantile sont discutées ;
- les différentes situations cliniques regroupées dans les catégories « Autres TED » et « TED, sans précision » ont donné lieu à des propositions de descriptions (*Multiple Complex Developmental Disorders*, « dysharmonie multiple et complexe du développement ») non encore validées ;
- la catégorie des « Troubles désintégratifs de l'enfance » forme un groupe hétérogène dont une description plus précise serait nécessaire du fait de l'existence éventuelle au sein de ce groupe d'encéphalopathies actuellement identifiables.

11 FOMBONNE E. « Epidemiology of pervasive developmental disorders ». *Pediatric Research*, 65(6), 2009, p. 591-8.

12 Voir l'état des connaissances en matière d'autisme et autres troubles envahissants du développement de la HAS, 2010.

13 *Id.*, *ibid.*

14 Voir : HAS. *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*, juin 2005.

1.2. Les troubles du spectre de l'autisme dans le DSM-5

Depuis plusieurs années est apparue une tendance à considérer les différentes catégories de TED comme de simples variantes d'une même pathologie avec l'idée d'un *continuum* d'un même trouble, le « trouble du spectre de l'autisme ». Cette conception a été officialisée en 2013 par le DSM-5 et rend compte de l'étendue et de l'hétérogénéité des troubles. Elle est utilisée en complément de la CIM-10, classification de référence des pathologies.

L'autisme est situé dans un chapitre du DSM-5 intitulé « Troubles neurodéveloppementaux ». Les critères ont été revus : ils réunissent désormais les troubles des interactions et les troubles de la communication et prennent en compte les particularités sensorielles, cognitives et langagières observées chez un grand nombre de personnes avec TSA. Leur possible association à une pathologie médicale, génétique ou à un autre trouble du développement est également spécifiée.

Les critères DSM-5 apparaissent moins sensibles et plus spécifiques que ceux du DSM-IV. Ils ne retiennent que 75 à 90 % des TED inclus par le DSM-IV. C'est parmi les diagnostics de syndrome d'Asperger et de TED non spécifié (TED NOS) du DSM-IV que se trouvent le plus de cas non retenus par les critères DSM-5.

2. Principales manifestations des troubles du spectre de l'autisme

Les troubles du spectre de l'autisme sont des troubles précoces : les signes sont habituellement réunis dans les trois premières années de la vie.

La façon dont les TSA se manifestent est multiple avec des **profils cliniques hétérogènes** résultant de la variété des symptômes, du degré d'autisme présenté, des pathologies et troubles éventuellement associés, de la présence ou non d'une déficience intellectuelle et de l'évolution propre de la personne, qui peut être liée en partie aux accompagnements proposés. La nature et l'intensité des troubles varient selon les personnes, mais aussi au cours du temps pour une même personne.

Malgré l'hétérogénéité des profils, **deux types de manifestations définissent les TSA : les troubles de la communication et des interactions sociales, les comportements stéréotypés et intérêts restreints**. Il existe de plus des particularités communes aux TSA : sensorielles et cognitives. En fonction des personnes et de leur environnement, les conséquences de ces manifestations cliniques sur la réalisation de leurs activités et leur participation sociale sont variables¹⁵.

¹⁵ Définitions issues notamment de la réflexion du groupe de travail (de représentants d'usagers, d'administrations nationales, de sociétés savantes...) réuni à l'initiative du délégué interministériel aux personnes handicapées pour caractériser les handicaps induits par les troubles des fonctions cognitives, cités dans la définition de handicap dans la loi du 11 février 2005. Cette contribution à la définition, à la description et à la classification des handicaps cognitifs a été présentée au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) en 2012.

2.1. La communication et les interactions sociales

2.1.1. La communication verbale et non verbale

Les troubles durables relatifs à la communication portent sur l'acquisition de la parole, du langage ou de toute forme de communication non verbale. Ils touchent de façon quantitative et qualitative :

- le versant expressif : retard de parole et/ou de langage, présence de néologismes, jargon, difficultés dans la structure syntaxique et morphosyntaxique (difficultés dans l'utilisation des pronoms, inversions pronominales), registre et fonctions du langage très restreints (pas ou peu de demandes, verbales ou non, spontanées exprimées), règles de la conversation non intégrées (non-respect du tour de parole, pas de prise en compte des conversations), altération de la prosodie et de l'intonation (intensité de la voix souvent inadaptée, trop forte, ton monotone et prosodie souvent mimétique ou artificielle), inadéquation des réponses aux questions (écholalies immédiates et différées, c'est-à-dire répétitions de tout ou d'une partie d'une phrase, quelques persévérations), invariance verbale (monologues présents en situation de jeu, stéréotypies verbales, mais pouvant varier), altération de l'expression non verbale (contact oculaire insuffisant, expressivité faciale réduite, expressivité corporelle inadaptée, gestes sociaux ou conventionnels peu utilisés comme hochements de têtes, gestes descriptifs...);
- le versant réceptif : difficulté de compréhension de la parole, des mots, du sens littéral et figuré des phrases, des mimiques et des attitudes corporelles; difficulté de compréhension du sens, de l'implicite et du second degré du langage;
- l'utilisation du langage dans sa fonction sociale : langage pas ou peu dirigé vers l'autre, mauvaise adaptation au contexte, trouble de la pragmatique;
- le jeu : altération du jeu (capacités de faire semblant, de créativité, d'imitation, de jeu symbolique; production de jeu répétitif et stéréotypé, de jeu non fonctionnel).

Ces troubles peuvent limiter les capacités d'inclusion sociale, scolaire, professionnelle, du fait de leurs conséquences sur :

- la communication pour établir des relations et faire connaître ses besoins élémentaires;
- les restitutions orales;
- la compréhension des consignes orales et écrites;
- les relations et situations d'échanges (fonction sociale du langage);
- les apprentissages scolaires.

2.1.2. Les interactions sociales

Les troubles relatifs aux interactions sociales sont globaux. Ils touchent dès les premiers stades du développement les interactions précoces entre la personne et son entourage. La personne est isolée et ne recherche pas le contact des autres et particulièrement des personnes de son âge. Lorsque l'intérêt social se développe, les modes d'entrée en communication sont maladroits, et la personne ne parvient pas à maintenir l'échange durablement. L'interaction sociale avec l'environnement humain peut être améliorée si celui-ci s'adapte à la personne et lui facilite la situation.

Ainsi, peuvent être altérés :

- la capacité à regarder, pointer, montrer, partager (échange par le regard, pointage pour partager un intérêt en commun, coordination entre regard et vocalisation dans les initiatives sociales, désignation des objets) ;
- l'orientation à l'appel du prénom ;
- la capacité d'attention conjointe (capacité à partager un événement avec autrui en attirant et maintenant l'attention de l'autre vers un objet ou une personne dans le but d'obtenir une observation commune et conjointe) ;
- la réciprocité sociale ou émotionnelle (capacité d'empathie et de compréhension des états émotionnels de l'autre, partage de plaisir, offre de réconfort, réponse aux sollicitations sociales en particulier des pairs, jeux de groupe avec les pairs, demande d'aide, bavardage et commentaires, initiation de la relation sociale) ;
- la capacité de jeu partagé (symbolique ou réel) ;
- le niveau de développement de la théorie de l'esprit (capacités à attribuer des états mentaux à soi-même et aux autres et à interpréter le comportement d'autrui en termes d'états mentaux), de la motivation et de l'attention sociale.

Ces altérations peuvent limiter les capacités d'inclusion sociale, scolaire, professionnelle, du fait de leurs conséquences sur les relations et situations d'échange : les relations sont perturbées et peuvent créer des situations de malentendus, de conflits, d'isolement. Par ailleurs, ces troubles ont particulièrement un impact sur le fonctionnement de la vie familiale au quotidien et sur la vie sociale de la famille (confinement à domicile, souffrance éventuelle de la fratrie...).

2.2 Les comportements stéréotypés et intérêts restreints

Les personnes avec TSA possèdent des centres d'intérêt restreints et souvent atypiques (ex. : les changements climatiques, les mécanismes des objets...) qui peuvent rapidement devenir envahissants pour eux-mêmes et pour leurs proches. Leurs activités ont également tendance à être répétitives, et ces personnes présentent fréquemment des actions ou des mouvements stéréotypés (ex. : des balancements du tronc ou d'autres parties du corps) qui peuvent également perturber leur apprentissage et leur intégration sociale.

Elles peuvent être fascinées par des objets inhabituels (bouts de ficelle, plumes, miettes...) ou utiliser de façon inhabituelle des objets ou des jouets (faire tourner indéfiniment une roue de petite voiture...). Elles ont souvent besoin de rituels plus ou moins complexes et supportent très mal les changements dans le quotidien du fait d'un besoin d'immuabilité des situations et de l'environnement. Il peut s'agir de stéréotypies motrices (mouvements répétés, maniérisme...), liées aux objets (utilisation de manière répétée d'un objet sans prendre en considération sa fonction), vocales (production ou reproduction répétées de sons, de mots ou de phrases : écholalies), sensorielles (visuelles, auditives, tactiles)...

Tous ces comportements sont plus ou moins envahissants et peuvent persister au-delà de l'enfance ou au contraire s'atténuer. Ils peuvent également s'accroître dans certaines situations ou réapparaître à certaines périodes de la vie.

Ces comportements répétitifs sont également des indicateurs du niveau de stress, de fatigue ou d'ennui, mais aussi des préférences sensorielles de la personne.

2.3 Les particularités communes aux TSA

2.3.1 Particularités sensorielles

Sont évoquées ici les « particularités sensorielles » relatives au niveau du traitement de l'information sensorielle et non les atteintes des fonctions visuelles ou auditives. Ces particularités se caractérisent par une grande variabilité du point de vue de leur expression et de leur impact dans la vie quotidienne.

Les particularités du traitement sensoriel peuvent en effet toucher tous les systèmes sensoriels¹⁶ : visuel (capacité de voir), auditif (perception des sons), tactile (perception du toucher, mais aussi de la pression, de la douleur et de la température), olfactif (capacité de sentir), gustatif (sens du goût) ainsi que la proprioception (capacité de percevoir des stimuli internes à l'organisme, notamment ceux liés à la position et aux mouvements du corps) et le système vestibulaire (détection du mouvement et position centrale dans l'oreille interne, équilibre).

Ces particularités ont des conséquences multiples sur l'adaptation des personnes dans leur environnement et sur les apprentissages cognitifs et sociaux.

Par ailleurs, elles peuvent contribuer à l'émergence de comportements-problèmes du fait de l'impossibilité de réguler les stimuli environnementaux. Comme le souligne la HAS, « Les particularités sensorielles sont parfois à l'origine de troubles graves du comportement. Ainsi, la présence d'automutilation quelle qu'en soit la forme, occasionnelle ou fréquente, est observée chez la moitié des adultes avec autisme et est probablement liée à l'existence de troubles sensoriels.¹⁷ »

Ainsi, les personnes avec TSA ne présentent pas de déficit sensoriel proprement dit, mais peuvent retenir et porter leur intérêt sur des caractéristiques de l'environnement différentes comparé à une personne « neurotypique »¹⁸, et leur réaction peut alors être exagérée (hyperactivité), modérée, inexistante (hypoactivité) ou entraîner une recherche itérative de stimulation.

Ces particularités peuvent limiter les capacités d'inclusion sociale, scolaire, professionnelle du fait de leurs conséquences sur :

- la communication réceptive et expressive (absence de réponse aux interpellations, absence de compréhension de l'intonation de voix, recours au toucher au lieu de la parole...);
- l'organisation du quotidien (anxiété lors de la toilette, du brossage des dents, lors de la coupe des cheveux ou des ongles, inadaptation de l'habillement à la température extérieure, absence de conscience du danger...);
- les soins et les examens somatiques (anxiété lors de l'examen clinique, à la pose des électrodes d'électroencéphalogramme – EEG...);
- les déplacements dans les transports (inquiétude dans les transports en commun, mal des transports...);
- les activités d'apprentissage (impossibilité de toucher certains matériaux – colle... –, de se concentrer dans le bruit de la classe...);
- l'alimentation (tri sélectif, dégoût vis-à-vis d'odeurs...);
- la fréquentation de certains lieux sociaux (réaction négative dans les centres commerciaux, impossibilité de rester dans une file d'attente, pleurs ou fuite à l'aboiement d'un chien...);
- la participation à certaines activités de loisirs (impossibilité ou difficulté à contenir son excitation dans des activités impliquant le mouvement, intérêt limité aux activités calmes à l'intérieur, peur lors des roulades...).

16 DEGENNE-RICHARD Claire. *Évaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement*. Thèse de doctorat de psychologie, université René Descartes-Paris V, 2014.

17 HAS. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte*. *Argumentaire scientifique*, 2011, p. 32.

18 Terme utilisé pour désigner les personnes qui ne présentent pas un trouble du spectre de l'autisme.

2.3.2. Particularités cognitives

Les particularités du fonctionnement cognitif présentées par les personnes avec TSA conditionnent la manière dont elles emmagasinent, utilisent et restituent l'information et donc la façon dont elles appréhendent leur environnement physique et social. Ces particularités doivent être prises en compte pour comprendre le fonctionnement de ces personnes, identifier leurs besoins et leurs ressources, adapter les accompagnements et développer leur potentiel d'apprentissage et d'adaptation. Elles concernent les capacités intellectuelles, les fonctions exécutives¹⁹, le langage et les particularités de traitement de l'information sensorielle (*ces deux dernières ont été traitées ci-dessus, dans les chapitres 2.1 et 2.3.1.*).

Le développement des capacités intellectuelles chez les personnes avec TSA présente des particularités : ces personnes présentent souvent un profil hétérogène. En effet, le niveau atteint dans un domaine peut être significativement différent dans un autre domaine. L'analyse des différents domaines de compétence peut ainsi montrer des pics de performance associés à des résultats en chute dans d'autres domaines. Les îlots de déficits peuvent être très inférieurs à la moyenne, malgré un bon profil cognitif. Un profil cognitif déficitaire a un retentissement négatif exponentiel sur les autres domaines de développement (notamment la communication et les relations sociales) et sur l'adaptation des comportements.

Généralement, les tâches impliquant l'abstraction, la compréhension verbale et non verbale, l'agencement de séquences temporelles et le codage de l'information mettent davantage en difficulté les personnes avec TSA. L'utilisation de matériel symbolique fait ainsi chuter leurs capacités de discrimination. En revanche, leurs capacités spatiales et perceptives sont généralement bonnes ainsi que leur mémoire de données brutes (« par cœur »). Leur capacité à discriminer des stimuli est correcte quand il s'agit de matériel concret. Leur performance perceptive est meilleure sur le plan visuel et auditif.

À l'heure actuelle, si des déficits des fonctions exécutives sont relevés chez des personnes avec TSA, le débat reste ouvert quant au lien de proportionnalité entre l'importance de ces troubles exécutifs et les répercussions fonctionnelles. En effet, des personnes montrant une altération importante des fonctions exécutives en situation de test ne présentent pas forcément des manifestations autistiques sévères dans la vie quotidienne. L'inverse est également constaté.

Les capacités d'inclusion sociale, scolaire, professionnelle sont limitées du fait des difficultés rencontrées dans les apprentissages et le quotidien :

- difficultés dans l'organisation, la planification des actions et des mouvements ;
- difficultés à s'adapter et à avoir une flexibilité face au changement (répétition de la même méthode dans chaque exercice sans adaptation par exemple) ;
- difficultés à maîtriser l'enchaînement logique ;
- difficultés à conceptualiser ;
- difficultés à généraliser (impossibilité à réutiliser une compétence apprise dans un contexte au sein d'un autre environnement).

¹⁹ Les fonctions exécutives correspondent à un ensemble de processus mentaux permettant le contrôle conscient de la pensée et des actions dans le but de diriger le comportement vers un objectif. Ainsi, les fonctions exécutives interviennent dans la régulation et le contrôle cognitif, émotionnel et comportemental. Elles permettent de résoudre intentionnellement un problème, de fixer son attention, de mémoriser, d'organiser et de planifier, de faire face à une situation nouvelle, pour ainsi dire de s'adapter aux modifications de l'environnement.

2.4 Évolution des troubles²⁰

2.4.1 Trajectoire de l'enfance à l'âge adulte

L'enfance

Les TSA sont des troubles précoces dont les premiers signes surviennent à la fin de la première année de vie, avec toutefois un diagnostic qui ne peut être établi avec fiabilité avant l'âge de deux ans²¹. D'autre part, des enfants de moins de deux ans avec un tableau initial évoquant fortement les TSA peuvent évoluer vers d'autres troubles du neurodéveloppement, notamment la déficience intellectuelle, les troubles du langage ou les troubles spécifiques et durables du développement des processus attentionnels et des fonctions exécutives (TDAH).

Les signes cliniques peuvent être présents avant trois ans, mais l'ensemble des troubles peut n'être présent qu'autour de quatre ou cinq ans. Le diagnostic peut néanmoins parfois être évoqué et même posé plus précocement. Pour les très jeunes enfants, avant trois ans, le dépistage de symptômes évocateurs de TSA doit conduire à la mise en place d'interventions précoces et de suivis en fonction de la situation et des bilans réalisés (orthophonie, psychomotricité...).

Une fois le diagnostic posé, il reste stable pendant toute la vie dans 80 à 96 % des cas. Mais les difficultés dans la vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle évoluent.

L'adolescence

À l'adolescence, 20 à 30 % des personnes avec TSA montrent une aggravation des troubles pendant un à deux ans, dont 90 % s'améliorent ensuite. Néanmoins, d'une façon générale, des améliorations surviennent pendant l'adolescence dans le domaine de la communication, des comportements répétitifs et des intérêts restreints.

L'âge adulte

Lors du passage à l'âge adulte, certaines personnes conservent des troubles du comportement, mais dans 50 % des cas, les troubles s'améliorent. Le domaine qui évolue le moins est celui de la réciprocité sociale. Néanmoins, 20 % des sujets avec autisme gardent des troubles comportementaux sévères.

2.4.2 Évolution des manifestations des TSA

Les troubles de la communication et des interactions sociales

La communication s'améliore pendant la trajectoire de vie entière, mais elle reste souvent déficitaire. Dans les études analysant la communication, toujours citées par la HAS, il a été observé un très bon langage chez 1,5 % des enfants avec TSA (alors que cette proportion est de 16 % chez l'adulte) et un bon langage chez 18 % des enfants avec TSA et chez 30 % des adultes. Le langage reste néanmoins largement déficitaire pour plus de la moitié des personnes avec TSA, notamment du fait des écholalies et des persévérations. Alors qu'à l'adolescence le langage verbal est un peu moins bon, surtout parasité par des questions obsessionnelles et des écholalies, le langage de l'adulte s'améliore : un tiers possède un langage fonctionnel, et il est noté une augmentation de l'utilisation de langage ; seulement 10 % des adultes avec TSA n'ont pas de langage.

La communication non verbale est meilleure chez l'adolescent que chez l'adulte avec une amélioration et une augmentation du pointage et une diminution de l'utilisation du corps de l'autre pour communiquer.

Les troubles des interactions sociales sont l'élément le plus persistant au cours de la vie. Ils s'améliorent, mais moins que les troubles de la communication : 56 % des personnes n'auraient aucune relation amicale. Lorsque cette relation existe, elle serait à 45 % uniquement avec des pairs. Peu de personnes avec un diagnostic TSA se marient et peu ont des enfants.

²⁰ Les éléments concernant l'évolution des troubles (évolution de l'enfance à l'âge adulte et évolution des manifestations) sont issus de l'état des connaissances de la HAS de 2010.

²¹ HAS 2005 et HAS-ANESM 2012.

Les comportements stéréotypés et intérêts restreints

Des études²² montrent une amélioration modérée de ces comportements chez l'adulte par rapport à l'adolescent :

- 10 % d'adultes n'ont plus de manifestations, 42 % ont des comportements décrits comme légers, 35 % comme moyens et 11 % comme sévères ;
- de l'adolescence à l'âge adulte, une réduction de ces comportements de 97 à 87 % est observée, notamment en ce qui concerne les préoccupations et les maniérismes complexes ;
- disparition de l'utilisation répétitive d'objets chez 46 % des sujets à l'âge adulte.

Enfin, à titre d'exemple, des études²³ ayant inclus des personnes adultes avec TSA ont montré que 20 % d'entre elles ont eu une bonne évolution, 30 % ont eu une évolution qualifiée de moyenne et 50 % une évolution décrite comme pauvre. Ces études ont également observé les faits suivants :

- la majorité de cette population vit au domicile des parents ou dans des foyers. Seulement 1,5 à 10 % des personnes ont un logement autonome ;
- 56 % peuvent travailler à temps partiel, cinq heures par semaine en moyenne, 1 à 10 % ont un travail à temps complet ;
- 85 % des personnes avec TSA ont un accès aux loisirs avec des aides ;
- 46 % ont une activité sportive au moins une fois par semaine.

3. Comorbidité et troubles associés

Les TSA sont souvent associés à d'autres troubles ou pathologies :

- d'autres troubles neurodéveloppementaux (comme évoqué dans le DSM-5) : déficience intellectuelle, troubles de la communication, troubles Dys²⁴ (dont les troubles spécifiques et durables du développement des processus attentionnels et des fonctions exécutives – TDAH) ;
- des troubles neurologiques (épilepsie) ;
- des anomalies génétiques ou chromosomiques (X fragile, sclérose tubéreuse de Bourneville, neurofibromatose, syndrome d'Angelman, syndrome de Prader-Willi, trisomie 21, délétion 22q11...) ;
- des troubles du sommeil (de tout type) ;
- des troubles psychiatriques (hyperactivité, particulièrement chez l'enfant, troubles de l'humeur, troubles anxieux, dépression chez l'adolescent et l'adulte, syndrome Gilles de la Tourette, troubles psychotiques...) ;
- des troubles sensoriels (déficience visuelle ou auditive) ;
- des troubles du comportement alimentaire (pouvant d'ailleurs être liés à des troubles sensoriels).

Cette liste est susceptible d'évoluer dans le temps, selon les résultats de la recherche par exemple.

²² État des connaissances de la HAS, 2010.

²³ *Ibid.*

²⁴ CNSA. *Troubles Dys. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles spécifiques du langage, des praxies, de l'attention et des apprentissages*, décembre 2014, « Dossier technique ».

4. Les comportements-problèmes

Pour les personnes recevant un diagnostic de TSA, la probabilité de manifester des « comportements-problèmes » est significative. L'ANESM, dans le cadre de ses recommandations de 2010²⁵, définit les comportements-problèmes²⁶ comme : « tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autre TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. »

Cette dénomination souligne que le comportement de la personne représente un problème à résoudre pour la famille et l'ensemble des intervenants devant se mobiliser pour trouver des solutions. Le comportement en cause n'est donc pas considéré seulement comme un problème caractéristique de la personne, mais comme l'expression d'une problématique d'interaction entre la personne et son environnement. Ces comportements peuvent apparaître en raison d'une problématique somatique (douleur ou maladie intercurrente), d'une inadéquation dans la prise en charge, l'environnement ou le parcours de vie ou encore d'un déficit des apprentissages ou d'utilisation de modes de communication (expression/compréhension) adaptés à la personne. Tout comportement-problème doit en priorité conduire à s'interroger sur la présence d'une atteinte somatique et amener à une évaluation fonctionnelle pour identifier les facteurs en jeu dans l'apparition et le maintien des comportements-problèmes.

Ces comportements peuvent se manifester de diverses façons :

- autoagressivité, automutilation (se frapper la tête, s'arracher les cheveux ou les ongles...);
- hétéroagressivité;
- destruction d'objets;
- conduites sociales ou sexuelles inadaptées (fugue, se déshabiller ou se masturber en public);
- autostimulations et stéréotypies (tourner sur soi, courir d'un mur à l'autre, grincer des dents...) souvent en lien avec la dimension sensorielle;
- insomnies rebelles à tout traitement;
- troubles sévères du comportement alimentaire...

Ils peuvent se traduire par l'apparition de manifestations non observées jusqu'alors, mais aussi par une augmentation de la fréquence ou de l'intensité de manifestations déjà rencontrées. Ces comportements-problèmes, notamment lorsqu'ils sont sévères, peuvent avoir des retentissements sur l'intégration sociale et aboutir aux situations suivantes :

- entrave aux apprentissages;
- rejet par les établissements, les services;
- complexification des suivis, des mesures de compensation du handicap;
- altération de la qualité de vie des personnes avec TSA et de leur famille.

²⁵ ANESM. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*, 2010, « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles », p. 32.

²⁶ Encore nommés comportements-défis.



La démarche diagnostique

Une démarche diagnostique à tout âge de la vie vise à identifier une pathologie, à confirmer un ou des troubles repérés chez une personne pour ensuite définir et organiser les interventions recommandées et adaptées au profil de la personne. Cette démarche associe l'établissement d'un diagnostic nosologique et d'un diagnostic fonctionnel des troubles et des capacités personnelles; à partir des éléments issus de cette démarche, un premier projet personnalisé d'interventions sera co-élaboré avec la personne et sa famille.

L'étape de réalisation d'un diagnostic fonctionnel (ou « évaluation fonctionnelle »), recommandée par la HAS, a pour objectif de **préciser les difficultés, mais surtout les capacités de chaque personne dans les différents domaines évalués**. Le diagnostic fonctionnel doit aussi prendre en compte²⁷ **les obstacles** rencontrés dans l'environnement de la personne ainsi que **les facilitateurs** disponibles ou à créer. Ces évaluations doivent permettre d'affiner et d'adapter les interventions proposées. La répétition de ces évaluations à intervalles réguliers permet de suivre l'évolution de la personne et d'adapter constamment l'accompagnement dans le cadre d'un projet personnalisé.

Lien entre la démarche diagnostique, du domaine médical et paramédical, et la démarche d'élaboration de réponses de compensation, du domaine des MDPH

Il n'est pas nécessaire d'attendre l'établissement d'un diagnostic formel (aussi bien nosologique que fonctionnel complet) pour préconiser une orientation vers des interventions personnalisées ou pour proposer et mettre en œuvre des mesures de compensation. Dès que des limitations d'activités sont identifiées et décrites, avec leurs répercussions dans la vie quotidienne de la personne, même si elles ne sont pas encore toutes connues, l'évaluation de la situation individuelle doit être enclenchée pour identifier des besoins et mettre en place des réponses adaptées.

Néanmoins, une suspicion de TSA peut ne pas être suffisante pour envisager la mise en œuvre de toutes les réponses de compensation proposées par les MDPH pour les personnes avec TSA. La démarche diagnostique nécessite ainsi d'être poursuivie et finalisée.

1. Les acteurs du repérage et du dépistage

Le repérage et le dépistage constituent les phases initiales de la démarche diagnostique mettant en évidence la présence d'un risque de TSA. Les acteurs de la petite enfance (pédiatres, médecins et professionnels de PMI, médecins généralistes, orthophonistes et autres professionnels de santé libéraux, équipes de centre d'action médico-sociale précoce – CAMSP...), mais aussi tous professionnels amenés à recevoir de jeunes enfants (dans les crèches, les haltes-garderies, les réseaux d'assistantes maternelles, les écoles) ainsi que les familles et le médecin de famille jouent un rôle déterminant dans la prévention par le repérage précoce des TSA.

²⁷ En référence à la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), Organisation mondiale de la santé (OMS), 2001.

Le médecin de famille doit rester attentif à la détection de tout signe ou symptôme de TSA :

- en écoutant les parents lorsqu'ils font part de préoccupations concernant le développement de leur enfant (la recherche a démontré la validité des préoccupations des parents) ;
- si les parents n'expriment pas d'inquiétude, en leur demandant directement s'ils ont des préoccupations au sujet de leur enfant ;
- en se renseignant au sujet des antécédents familiaux de TSA ou d'autres difficultés de développement ;
- en constatant l'incapacité de l'enfant à atteindre certains stades de développement ou en faisant participer l'enfant à des activités permettant de révéler les difficultés de développement.

Il existe certains tests de dépistage standardisés pour évaluer le risque de TSA :

- le *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT – Baron-Cohen et coll., 1996) intègre des observations comportementales directes ; il peut également être utilisé par des médecins ne possédant pas de formation spécifique sur les TSA ;
- le *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT – Robins, Fein, Barton and Green, 2001) est un court questionnaire qui peut être donné aux parents d'enfants âgés de seize à trente mois et renseigné dans la salle d'attente.

Si les résultats du dépistage sont positifs, cela ne signifie pas que l'enfant est susceptible de présenter un diagnostic de TSA. Il est alors recommandé d'orienter l'enfant vers une équipe de diagnostic pluridisciplinaire pour une évaluation complète des différents domaines de fonctionnement de l'enfant et pour écarter d'autres troubles de la communication.

Enfin, dans le cadre des missions qui leur sont confiées, les centres de protection maternelle et infantile (PMI) peuvent également jouer un rôle dans le repérage précoce des TSA lors des consultations infantiles. Ils peuvent faire le lien entre l'équipe de soins de l'enfant et l'équipe scolaire qui va l'accueillir. Ils ont également un rôle d'accompagnement des familles confrontées à cette pathologie.

Étant donné le manque de spécificité des signes d'appel chez l'adulte²⁸, il est important, devant des difficultés persistantes de communication et d'adaptation sociale de la personne à son environnement, de penser aussi à un TSA. Les signes d'appel impliquent pour les médecins de rechercher leur survenue précoce et de les replacer dans l'histoire des personnes. Il est souhaitable d'impliquer également les équipes des structures médico-sociales dans le repérage des TSA et, plus largement, les professionnels travaillant au quotidien avec les adultes.

2. Les principaux enjeux de la démarche diagnostique

Le diagnostic concerne le domaine médical. Il est étayé par des observations cliniques, associé à des examens complémentaires et relève, chaque fois que cela s'avère nécessaire, d'une démarche pluridisciplinaire avec une évaluation médicale, orthophonique ou encore une évaluation psychocognitive, sensorielle et/ou des interactions sociales. Il s'agit de la confirmation du trouble, de l'identification de la pathologie et des altérations de fonction ainsi que de l'appréciation du contexte dans lequel ce trouble se situe (cognitif, social...) et de ses conséquences dans la vie quotidienne.

Si le diagnostic nosologique est important, les éléments du **diagnostic fonctionnel**²⁹ constituent le socle de l'analyse d'une situation individuelle dans la mesure où les altérations de fonction, les compétences de la personne et les retentissements dans la vie quotidienne y sont identifiés.

²⁸ HAS, 2011.

²⁹ Les démarches diagnostiques et les évaluations du fonctionnement des personnes avec TSA ont fait l'objet de deux recommandations de bonnes pratiques professionnelles par la HAS (enfants en 2005, adultes en 2011).

L'enjeu de la démarche diagnostique consiste à développer une coopération partenariale, notamment entre les acteurs du diagnostic et les équipes des MDPH. Cette coopération doit faciliter l'analyse de la situation de la personne par la MDPH en lui fournissant des éléments clairement énoncés en ce qui concerne les types de troubles, la sévérité et l'évolution des troubles, les compétences (ressources ou leviers) et contraintes existantes ou émergentes, les altérations de fonctions, les limitations d'activité et la restriction de participation. Cette transmission des informations produites par les acteurs de la démarche diagnostique est capitale pour permettre aux équipes des MDPH d'appréhender la situation de handicap, au sens de la loi de 2005, et de proposer des réponses de compensation.

Par ailleurs, l'enjeu consiste aussi à développer la réciprocité des échanges et l'articulation entre la démarche diagnostique et les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées, comme l'évoquent les recommandations conjointes de la HAS et de l'ANESM de 2012 (enfants et adolescents). Même pour une personne très jeune, les altérations de fonctions et l'identification de troubles du développement conduisant à la suspicion de TSA doivent enclencher des interventions au plus tôt sans empêcher – notamment – le bénéfice d'un mode de garde ni la scolarisation.

Les enjeux de la précocité

La mise en place d'un dispositif territorial de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces fait partie des priorités fixées par la totalité des plans d'actions régionaux autisme pilotés par les ARS et élaborés en 2013 et 2014. Ces dispositifs sont en cours de développement dans les territoires. Les enjeux de la précocité sont multiples :

- une plus grande plasticité du cerveau et du neurodéveloppement avant quatre ans, qui permet un bénéfice accru des interventions éducatives et thérapeutiques menées au cours de cette période ;
- un effet bénéfique de ces interventions pour des enfants présentant des troubles de la socialisation et/ou communication proches des TSA, notamment d'autres troubles des interactions et des troubles sévères du langage ;
- l'instauration d'emblée d'un rapport de confiance et d'une alliance éducative et thérapeutique avec les parents, avant qu'ils ne se soient épuisés à faire reconnaître et à gérer seuls les troubles déjà perceptibles de leur enfant ;
- un temps nécessaire de préparation à la scolarisation, élément majeur du bon neurodéveloppement des enfants avec TSA.

Les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et de la HAS de mars 2012 préconisent ainsi la mise en œuvre d'un projet personnalisé d'interventions dans les trois mois suivant le diagnostic. Elles soulignent néanmoins que la mise en place des interventions comme recommandé peut débuter avant même que l'ensemble des évaluations initiales soit terminé, dès qu'un trouble du développement est observé (*voir le chapitre 2.2 des recommandations précitées*).

Par ailleurs, dès qu'un trouble du développement est constaté et lorsque les interventions globales ne sont pas disponibles dans les trois mois suivant le diagnostic, les recommandations préconisent de proposer dans un premier temps aux parents et à leur enfant des interventions ciblées sur le développement de la communication et du langage afin d'améliorer les interactions sociales entre l'enfant et son environnement, la mise en œuvre d'interventions globales devant ensuite prendre le relais dès que possible.

3. Les trois volets de la démarche diagnostique

Axée sur l'observation d'altérations qualitatives dans les domaines de la communication et des interactions sociales réciproques et sur celle du caractère restreint, répétitif des comportements, des intérêts et des activités, la démarche diagnostique associe trois volets :

- l'établissement du **diagnostic nosologique**, c'est-à-dire l'identification de signes cliniques traduisant les **altérations de fonction** au sein d'une même entité pathologique à laquelle est apportée une dénomination partagée par les autres professionnels en fonction de critères diagnostics validés ;
- l'établissement du **diagnostic fonctionnel**, c'est-à-dire **le retentissement des troubles en termes de limitations d'activités et de restrictions de participation** ;
- la recherche de pathologies associées.

3.1 Établissement d'un diagnostic nosologique



Il s'agit de donner un nom aux troubles présentés par la personne. Actuellement, le diagnostic de l'autisme repose sur le repérage d'un certain nombre de signes cliniques. Lorsque le nombre de signes est supérieur à un certain seuil, on parlera alors d'autisme.

L'établissement du diagnostic doit s'appuyer à la fois sur le recueil d'un certain nombre de données auprès de l'entourage, en particulier l'histoire très précise du développement et la description des comportements, aptitudes, particularités et difficultés présentées par la personne, ainsi que sur l'observation directe de la personne.

Afin d'aider à l'établissement ou à la confirmation du diagnostic nosologique, des questionnaires et des procédures d'observation standardisés ont été mis au point. Les plus utilisés sont l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) et la *Childhood Autism Rating Scale* (CARS).

3.2 Établissement d'un diagnostic fonctionnel

L'évaluation de différents domaines du fonctionnement de la personne doit être appréciée au regard des ressources et des limites de son environnement. Les modalités de ces évaluations sont variables d'une équipe à une autre. Certaines équipes proposent des évaluations regroupées sur une période courte (deux à trois jours par exemple), d'autres proposent que ces évaluations soient plus étalées dans le temps. D'autres différences de procédures existent, mais l'objectif reste que chaque personne bénéficie d'une évaluation psychologique, d'une évaluation orthophonique du langage et de la communication (et des troubles de l'oralité) et d'une évaluation du développement psychomoteur et sensori-moteur.

Le résultat du processus diagnostique et des différentes évaluations du fonctionnement ont un objectif principal dans le cadre du parcours de la personne : éclairer utilement les différents acteurs (dont la famille, la MDPH et les différents professionnels de l'intervention) quant aux orientations et aux choix à prendre à tout âge de la vie.

À ce titre, les évaluations doivent aboutir à l'identification dans le dossier présenté à la MDPH, notamment dans le certificat médical, des éléments éclairants sur les répercussions dans la vie quotidienne, en particulier sur le plan :

- des apprentissages, de la sphère cognitive, de la vie scolaire ou professionnelle ;
- de la communication, du langage ;
- des interactions sociales ou socialisation ;
- des comportements, des émotions ;
- de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage...);
- somatique, sensoriel, moteur.

Il convient de souligner que le recueil des différentes données de l'évaluation du fonctionnement ne signifie pas le recours systématique à une batterie de bilans effectués par différents professionnels : puisque les altérations de fonctions, les limitations d'activité et les restrictions de participation sont les éléments les plus éclairants pour les MDPH, de nombreuses informations complémentaires pourront être recueillies directement auprès de la famille ou des professionnels intervenant auprès de la personne (éducateurs, enseignants...).

3.3 Recherche de pathologies associées

L'association à l'autisme d'anomalies, de troubles ou de maladies est fréquente (*voir le chapitre 1*). Il est donc recommandé qu'un certain nombre d'examens soient proposés : un examen de la vision et de l'audition, une consultation neuropédiatrique, une consultation génétique avec caryotype standard et recherche du syndrome de l'X fragile.

En fonction des consultations neuropédiatriques et/ou génétiques, d'autres examens peuvent compléter le bilan : bilans neurométaboliques, EEG avec sieste, IRM cérébrale ou autres examens spécialisés.

La découverte dans certaines situations d'une pathologie associée ne remet pas en cause le diagnostic d'autisme.

4. L'organisation de la démarche diagnostique

4.1 Les acteurs et les niveaux de la démarche

Toute équipe de professionnels peut poser un diagnostic de TSA. Néanmoins, l'équipe doit se caractériser par la pluridisciplinarité pour réaliser les trois volets de la démarche diagnostique. La recommandation de bonnes pratiques professionnelles relative au dépistage et diagnostic de l'autisme chez l'enfant (HAS/Fédération française de psychiatrie – FFP, 2005)³⁰ précise :

« Le diagnostic est assuré auprès de toute équipe pluridisciplinaire 1) disposant de professionnels formés, compétents et suffisamment entraînés pour examiner le développement (cognitions, communication, sensorimotricité) et les aspects psychopathologiques ; 2) ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de leur enfant ; 3) articulée avec les professionnels susceptibles d'assurer les consultations génétique et neurologique.

[...] ces équipes peuvent être localisées en CAMSP, CMPP [centre médico-psycho-pédagogique], cabinet de praticiens libéraux coordonnés entre eux, service de psychiatrie infanto-juvénile, service de pédiatrie, unités d'évaluation ou centres de ressources autisme régionaux (CRA). »

³⁰ Des travaux de révision de ces recommandations sont prévus de commencer en 2016.

Pour les adultes, la démarche diagnostique est également interdisciplinaire (HAS, 2011). Il est souhaitable qu'elle soit formalisée (avec un protocole) et coordonnée avec tous les acteurs impliqués. Ces acteurs susceptibles de participer au diagnostic sont les suivants : éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, généticiens cliniques, infirmiers, médecins généralistes, neurologues, orthophonistes, psychiatres, psychologues, psychomotriciens, radiologues. Le recueil d'éléments cliniques doit tenir compte des comportements dans divers contextes et inclure des observations directes ou rapportées par les différents intervenants.

Globalement, la démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement peut s'organiser selon trois niveaux :

- premier niveau : un diagnostic simple, ne nécessitant pas l'utilisation d'outils diagnostics spécifiques (ADI, ADOS), par une équipe pluridisciplinaire de proximité située, selon les territoires de santé, au sein d'un réseau libéral coordonné (médecin généraliste, pédiatre, orthophoniste, psychiatre, psychologue, éducateur...), les CAMSP, les services de pédiatrie, les centres médico-psychologiques (CMP), les CMPP. Le recueil d'éléments cliniques doit tenir compte des comportements dans divers contextes et, de ce fait, il doit inclure des observations directes ou rapportées par les différents intervenants ;
- deuxième niveau : diagnostic de moyenne complexité, nécessitant la mise en œuvre de moyens diagnostics spécifiques (ADI, ADOS), par des acteurs de la première ligne formés à ces outils ou des équipes d'unités spécialisées dans l'évaluation des troubles du développement ou de l'autisme ;
- troisième niveau : un recours aux équipes départementales de référence de diagnostic de l'autisme, les CRA, pour une expertise complémentaire dans les situations de diagnostics complexes (ex. : polyhandicap associé, situations sociofamiliales compliquées, situations d'errance diagnostique).

La démarche devrait s'organiser selon ces trois niveaux. Mais, selon les territoires, les équipes varient, et les niveaux de la démarche diagnostique, les parcours gradués depuis les équipes de proximité jusqu'aux CRA dans les cas complexes peuvent aussi varier.

Les principaux éléments à retenir

- **Les CRA ne constituent pas les seules équipes en capacité d'établir un diagnostic nosologique et fonctionnel ;** le troisième plan Autisme positionne clairement les CRA en tant qu'appui à des équipes de proximité.
- **Un diagnostic posé par un médecin libéral, utilisant des outils standardisés recommandés, est valide.** Il est souhaitable qu'y soient joints plusieurs bilans fonctionnels. Il n'y a aucune nécessité à exiger une confirmation ou une nouvelle batterie d'examens par le CRA ou toute autre équipe pluridisciplinaire.
- **Le rôle des MDPH n'est pas de confirmer ou d'infirmer le diagnostic et les évaluations du fonctionnement.** Elles peuvent néanmoins, en cas de diagnostic non conforme à la classification internationale, le « questionner » pour **aider la personne et sa famille à s'orienter vers des équipes pluridisciplinaires en capacité de réviser/compléter le diagnostic tout en enclenchant des premières réponses au regard des altérations de fonctions identifiées.** De même, ces premières réponses proposées par les équipes des MDPH ne doivent pas non plus générer une interruption de la démarche diagnostique ni certaines actions engagées pour accompagner la personne.

4.2 La mise en cohérence des évaluations et des interventions : le projet personnalisé³¹

La finalité des évaluations du développement et de l'état de santé, réalisées dans le cadre de la démarche diagnostique³² et ultérieurement, se caractérise par la définition d'interventions à mettre en œuvre. La traduction des résultats de ces évaluations en buts et objectifs d'interventions est une étape essentielle et participe à la définition du contenu du projet personnalisé. Évaluations et interventions doivent être directement connectées et agir réciproquement tout au long de la mise en œuvre du projet personnalisé.

Ce projet, coconstruit entre la personne accompagnée et/ou ses représentants et l'équipe de diagnostic et/ou d'intervention (selon le moment du parcours dans lequel le projet personnalisé s'inscrit), doit décrire les interventions personnalisées au regard des besoins identifiés au cours de la démarche diagnostique d'abord, puis des évaluations régulières réalisées dans le cadre de la mise en œuvre du projet personnalisé ensuite.

Les spécificités de fonctionnement des personnes avec TSA sont très diverses et évoluent tout au long de la vie. Le projet personnalisé est donc évolutif et repose, pour chaque personne, sur une évaluation régulière de son fonctionnement et de ses potentialités. Les recommandations HAS/ANESM indiquent que ce projet personnalisé doit préciser :

- les objectifs fonctionnels à atteindre dans chacun des domaines ciblés à l'issue des évaluations réalisées dans le cadre de la démarche diagnostique et des réévaluations ultérieures de la situation (communication et langage, interactions sociales, cognitif, somatique...);
- les moyens proposés (types d'activités, techniques...) pour les atteindre;
- les professionnels compétents pour le mettre en œuvre (secteur éducatif, pédagogique et thérapeutique);
- les échéances de réévaluation de ces objectifs.

Il constitue par ailleurs un support visant à favoriser et faciliter la cohérence et la continuité du parcours de la personne. La contribution de chacun des acteurs amenés à intervenir auprès de la personne de même que les modalités de coordination entre eux doivent y être mentionnées.



Les MDPH ne renseignent pas ce projet personnalisé, mais les informations contenues dans les différents volets peuvent leur être utiles dans leurs démarches de propositions de réponses de compensation (en particulier pour la mise en place du plan personnalisé de compensation et, le cas échéant, du plan d'accompagnement global).

³¹ Ces projets personnalisés sont mis en œuvre par divers professionnels : professionnels exerçant au sein de services ou d'établissements médico-sociaux, professionnels exerçant dans un établissement de santé, professionnels libéraux, professionnels exerçant dans le cadre de réseaux notamment. Dans le cadre des établissements et services médico-sociaux, ce projet est la déclinaison du plan personnalisé de compensation arrêté par la CDAPH. La terminologie utilisée pour évoquer les projets mis en œuvre individuellement auprès de chaque personne diffère selon les secteurs. Dans le secteur médico-social, le terme prévu dans la loi du 2 janvier 2002 est celui de « projet d'accueil et d'accompagnement ». Toutefois, dans le décret du 2 avril 2009, c'est le terme de « projet individualisé d'accompagnement » qui est retenu. L'ANESM a retenu, dans sa recommandation de 2008, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, le terme « projet personnalisé », terme le plus utilisé par les professionnels de terrain. Dans le secteur sanitaire, les terminologies « projet de soin », « projet de soin individualisé » ou « projet thérapeutique » sont plus courantes. Dans la littérature, le terme le plus rencontré est celui de programme d'intervention. Le terme « projet personnalisé » a été retenu par le groupe de relecture de ce guide.

³² HAS, ANESM, 2012.



Les interventions globales et coordonnées



Cette partie (exceptés les points 3 et 4) est issue des recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par la HAS et l'ANESM en mars 2012 : *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Cette délimitation du thème ne signifie en aucun cas que les interventions proposées aux personnes avec TSA s'arrêtent au passage à l'âge adulte. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour les adultes sont en cours de rédaction, et leurs préconisations devront être prises en compte dès leur parution. Dans l'attente de leur publication, il est conseillé de se référer, pour les adultes, aux interventions recommandées pour les enfants en 2012.

Les interventions évoquées dans les recommandations conjointes HAS-ANESM de 2012 recouvrent les actions directes auprès de la personne avec TSA, mais également les actions indirectes avec et sur leur environnement.

Elles visent à favoriser notamment le développement du fonctionnement de la personne et l'acquisition de comportements adaptés dans plusieurs domaines (sensoriel et moteur, communication et langage, interactions sociales, cognitif, émotionnel et affectif) ainsi que sa participation sociale, y compris scolaire et professionnelle, son autonomie, son indépendance, ses apprentissages et ses compétences adaptatives. Leur objectif est également de réduire les obstacles environnementaux qui accentuent sa situation de handicap et de concourir à son bien-être et à son épanouissement personnel.

Il est important de rappeler en préalable, comme c'est le cas dans les recommandations de 2012, que :

- les interventions proposées doivent **respecter la singularité de la personne** et de sa famille et tenir compte de leurs priorités ;
- **aucune approche éducative ou thérapeutique ne peut prétendre restaurer un fonctionnement normal ou améliorer le fonctionnement et la participation de la totalité des personnes avec TSA.** Les recommandations rappellent en effet que : « Les interventions évaluées mettent en évidence une amélioration du quotient intellectuel, des habiletés de communication, du langage, des comportements adaptatifs ou une diminution des comportements problématiques pour environ 50 % des enfants avec TED, avec ou sans retard mental. » Il est donc recommandé d'être particulièrement prudent vis-à-vis d'interventions présentées soit comme permettant de supprimer complètement les manifestations des troubles, voire de guérir totalement les personnes, soit comme exigeant l'exclusivité de l'accompagnement ;
- **l'intensité et le contenu des interventions doivent, quel que soit l'âge, être fixés en fonction de considérations éthiques visant à limiter les risques de sous-stimulations ou, au contraire, de surstimulations.**

Enfin, il convient de souligner, à l'instar des recommandations de 2012, tout l'intérêt d'impliquer les parents, notamment en leur permettant de participer à des séances éducatives et thérapeutiques, à un accompagnement, une formation ou un programme d'éducation thérapeutique, dans l'optique notamment d'assurer la cohérence des modes d'interactions avec leur enfant et la généralisation des acquis (*voir le chapitre III. 4*).

Les interventions décrites ici sont présentées de la façon suivante :

- tout d'abord, les interventions personnalisées, globales et coordonnées recommandées par l'ANESM et la HAS³³ ;
- puis les interventions par domaine fonctionnel, extraites des recommandations de la HAS et de l'ANESM ;
- enfin, les autres interventions existantes, jugées non recommandées ou non consensuelles par l'ANESM et la HAS.

Les interventions à prendre en compte par les MDPH et leurs partenaires sont celles ayant fait l'objet d'une validation scientifique ou d'un consensus d'experts (interventions recommandées actuellement). Néanmoins, il convient de préciser l'évolution possible des interventions : de nouvelles méthodes pourront se développer au cours du temps, certaines interventions actuellement non recommandées pourront être validées scientifiquement, faire l'objet d'un consensus... Ce contexte est donc susceptible de modifier le positionnement des professionnels et la prise en compte des interventions à proposer et à recommander.

1. Les programmes d'interventions personnalisés, globaux et coordonnés

La description suivante des interventions est extraite des recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées en 2012 par la HAS et l'ANESM. Pour en savoir plus, il est vivement conseillé de se reporter à ces recommandations.

Les interventions personnalisées, globales et coordonnées recommandées sont fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale et présentent les caractéristiques suivantes. Elles sont :

- **précoces** : elles débutent entre l'âge de dix-huit mois et l'âge de quatre ans pour des enfants avec diagnostic de TSA ou pour lesquels un TSA est suspecté (troubles du développement pouvant évoluer vers un TSA) et durent au minimum deux ans ;
- **personnalisées** et définies en fonction de l'évaluation initiale et continue du développement et du comportement de l'enfant suivi en tenant compte du développement typique dans les différents domaines ;
- **fondées sur des objectifs fonctionnels** à court et moyen terme, ajustés au cours d'échanges entre la famille, les professionnels qui mettent en œuvre les interventions et ceux qui en assurent la supervision ; les interventions visent au minimum l'imitation, le langage, la communication, le jeu, les capacités d'interactions sociales, l'organisation motrice, la planification des actions, les capacités adaptatives des comportements dans la vie quotidienne et comportent des stratégies pour prévenir ou réduire la fréquence ou les conséquences des comportements-problèmes ; elles tiennent compte également des domaines émotionnel et sensoriel ;
- **attentives constamment à promouvoir la généralisation et le transfert des acquis** à des situations nouvelles avec une transition graduelle vers des environnements, notamment sociaux, de plus en plus larges et ordinaires ;
- **mises en œuvre par une équipe formée et régulièrement supervisée** par des professionnels qualifiés et expérimentés utilisant un mode commun de communication et d'interactions avec l'enfant. Les recommandations insistent également sur le fait qu'une intervention globale ne peut pas consister en une juxtaposition de pratiques éducatives, pédagogiques, rééducatives ou psychologiques avec des techniques très hétérogènes ou éclectiques.

³³ HAS, ANESM. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent*. Synthèse, mars 2012, p. 27-33.

Pour observer des résultats efficaces, vingt-cinq heures d'interventions par semaine (temps de scolarisation avec accompagnement individuel adapté inclus) sont requises au minimum. Ces durées, qui respectent les rythmes physiologiques du sommeil en fonction de l'âge, comprennent les temps de scolarisation avec accompagnement individuel adapté et visent à faciliter l'accueil de l'enfant en crèche ou à l'école pour des durées progressivement croissantes en fonction de l'âge et de la capacité de l'enfant.

L'adaptation et la structuration de l'environnement matériel aux particularités de l'enfant (espace, temps, environnement sonore...) sont également recommandées.

Les interventions fondées sur un niveau de validation scientifique suffisant sont : l'analyse appliquée du comportement dite « ABA », le programme développemental dit « de Denver » ou le programme « Traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication » dit « TEACCH ». Les prises en charge intégratives de type thérapie d'échange et de développement, en tant qu'interventions fondées sur une approche développementale intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation, sont jugées appropriées. Les prises en charge intégratives, fondées sur les besoins individuels de l'enfant identifiés lors de l'évaluation du fonctionnement et conçues de manière transdisciplinaire pour permettre à l'enfant de rester intégré dans son milieu de vie ordinaire, sont également jugées appropriées dès lors que les critères développés ci-dessus sont respectés et en particulier que les professionnels, quel que soit leur mode d'exercice, veillent à utiliser un mode de communication et d'interaction commun et à ne pas disperser l'enfant/adolescent dans des activités éclectiques ou des lieux multiples.

Au-delà de quatre ans, les recommandations soulignent que la mise en place ou la poursuite des interventions s'effectue selon des dispositifs différents, en fonction du profil de développement de l'enfant et de la sévérité des symptômes. Des interventions spécifiques focalisées sur un ou deux domaines particuliers peuvent être proposées, soit isolément si l'enfant ne présente pas de déficience intellectuelle associée, soit en complément des interventions globales proposées si l'enfant présente un faible niveau de développement de la communication, des interactions sociales et du fonctionnement cognitif, ou s'il présente une grande hétérogénéité des niveaux de compétences par domaine. Les recommandations précisent que ces interventions globales comportent toutes une scolarisation, en privilégiant la scolarisation en milieu ordinaire avec un accompagnement éducatif et thérapeutique individuel à l'école et au domicile, notamment pour les enfants présentant un niveau de développement intellectuel moyen ou bon, des symptômes d'autisme d'intensité modérée et un langage fonctionnel.

À l'inverse, chez les très jeunes enfants, avant l'âge de quatre ans et dès l'âge de douze mois, l'*Early Start Denver Model* (ESDM) apparaît adapté, et son efficacité a été démontrée dans des études randomisées contrôlées, avec une amélioration significative des compétences cognitives, sociocommunicatives et langagières des enfants (Rogers et al., 2012, Vivanti et al., 2014). Ce programme prend la forme de séances individuelles avec les parents et l'enfant et a pour objectif de stimuler le développement sociocommunicatif de celui-ci dans toutes les situations de la vie quotidienne à travers la formation des parents et la guidance parentale. La guidance éducative des parents est particulièrement intéressante, car elle permet de travailler avec les parents et l'enfant en situation écologique, dans le milieu de vie de l'enfant, au travers de toutes les situations de la vie quotidienne permettant de stimuler le développement de l'enfant (par exemple, le repas, le change, l'habillage).

1.1 Les interventions recommandées



Les interventions recommandées pour les enfants par la HAS et l'ANESM en 2012 le sont également pour les adultes, dans l'attente de recommandations spécifiques.

Les interventions de nature éducative, comportementale et développementale

Nom de l'intervention	Objectifs visés par l'intervention
<p>ABA (<i>Applied Behavior Analysis</i>/Analyse appliquée du comportement)</p>	<p>Cette stratégie d'intervention est fondée sur les principes de la théorie de l'apprentissage, c'est-à-dire de la méthode d'analyse appliquée du comportement. Elle consiste à analyser les comportements pour comprendre les lois par lesquelles l'environnement les influence, puis à développer des stratégies pour les changer. Les matériaux pédagogiques sont choisis par l'adulte qui prend l'initiative des interactions pendant les séances. Les renforcements sont extrinsèques aux tâches enseignées (renforcement positif) et présélectionnés par l'adulte.</p> <p>Il s'agit de permettre à l'enfant de mettre en place progressivement des compétences liées à l'autonomie, au langage réceptif, à l'imitation verbale et non verbale et d'établir les bases pour le jeu.</p> <p>Un aspect essentiel de ce programme est l'enseignement à l'enfant des compétences d'imitation. Une fois enseignée, l'imitation est utilisée comme un outil d'apprentissage. La seconde partie du programme commence quand l'enfant a acquis ce type de compétences basiques. On lui enseigne alors, dans un premier temps à domicile et dans un second temps dans un cadre scolaire, d'autres bases telles que la socialisation.</p>

Nom de l'intervention	Objectifs visés par l'intervention
<p>ESDM (<i>Early Start Denver Model</i>)</p>	<p>L'ESDM est un programme élaboré spécifiquement pour l'intervention auprès d'enfants âgés de douze à quarante-huit mois (le programme peut cependant être utilisé jusqu'à l'âge maximal de soixante mois).</p> <p>Il a pour particularité de se baser sur le développement typique de l'enfant en regroupant les compétences habituellement observées selon quatre classes d'âge (12-18 mois, 18-24 mois, 24-36 mois, 36-48 mois).</p> <p>Il s'inspire de divers modèles fréquemment utilisés dans le domaine des TSA. En effet, il emprunte à l'ABA des stratégies telles que l'incitation des comportements, le principe des renforçateurs, l'analyse du comportement, l'apprentissage progressif ou encore la nécessité de capter et maintenir l'attention de l'enfant. Dans l'ESDM, tout comme dans la méthode PRT (<i>Pivotal Response Training</i>), les intérêts de l'enfant guident les séances, les tentatives de communication et de participation aux activités sont renforcées même lorsqu'elles n'aboutissent pas, et les compétences acquises sont continuellement sollicitées dans le but d'assurer leur maintien.</p> <p>Il s'agit de développer les capacités de l'enfant avec TSA en proposant un programme institutionnalisé et individualisé, de favoriser le développement social et émotionnel en proposant des relations interpersonnelles avec des adultes et des pairs.</p> <p>Le traitement utilise des <i>feed-back</i> à la fois des intervenants (équipe pluridisciplinaire) et des parents. Il se centre sur le développement de la cognition et, en particulier, de la fonction symbolique et de la communication à travers l'apprentissage de gestes, signes et mots.</p>
<p>TEACCH (<i>Treatment and Education of Autistic and Communication Handicaped Children</i>) Traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication)</p>	<p>Le programme TEACCH fait appel à l'analyse appliquée du comportement et se fonde sur un enseignement structuré (sur le plan spatial et temporel) dans lequel les environnements sont organisés au moyen d'informations visuelles claires et concrètes (mots, images, photos ou objets concrets). Il est conçu comme un programme développemental reposant principalement sur la structuration du milieu dont les buts sont de favoriser les apprentissages et l'autonomie, de développer des modifications environnementales pour s'adapter aux déficits de l'enfant, de maintenir une collaboration permanente entre les professionnels et les parents et enfin de fournir une continuité de cet enseignement structuré au cours du développement.</p> <p>Ce programme propose des activités réglées, adaptées aux émergences cognitives de la personne telles qu'elles sont mesurées par des tests spécifiques.</p> <p>Une fois une compétence établie, on apprend aux enfants à utiliser ce comportement dans un environnement moins structuré et moins « aménagé ». La généralisation des capacités et compétences s'effectue alors par la reprise, au domicile avec les parents, des exercices réalisés avec les professionnels.</p> <p>L'objectif est de favoriser à long terme un fonctionnement optimal pour que, devenue adulte, la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme s'intègre dans la société.</p>

Nom de l'intervention	Objectifs visés par l'intervention
<p>Prises en charge intégratives de type TED (Thérapie d'échange et de développement)</p>	<p>La thérapie d'échange et de développement est une intervention centrée sur l'échange, dans une optique non seulement cognitive, mais aussi affective et émotionnelle. Préconisée dès les premières étapes de soin, la TED s'inscrit dans une dynamique développementale et s'adresse préférentiellement à de très jeunes enfants (moins de quatre ans).</p> <p>Elle vise à rééduquer, sur la base de séquences de « jeu social » structuré, les fonctions sous-tendues par les systèmes cérébraux de la communication sociale : l'attention à autrui, l'intention, l'imitation. Elle fait découvrir à l'enfant avec TSA qu'il peut regarder, écouter, associer. Cette thérapie s'appuie entre autres sur les notions d'acquisition libre et de « curiosité physiologique ».</p> <p>Il s'agit d'une approche spécifique organisée principalement autour de soins psychoéducatifs individuels réalisés au cours de plusieurs séances hebdomadaires de trente minutes chacune pendant lesquelles l'enfant est sollicité et accompagné dans différents jeux en fonction de ses intérêts et de ses capacités. Les séances s'organisent autour de trois principes généraux dont la simplification de l'environnement spatial et des stimulations, l'échange et l'imitation et enfin la réalisation de séquences motrices fonctionnelles.</p>

1.2 Les interventions non recommandées

L'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique ont conduit les experts, professionnels et représentants d'usagers, à ne pas recommander les pratiques suivantes³⁴ (accord d'experts) :

- **le programme *Son Rise***, se caractérisant par une intervention à domicile centrée sur l'enfant et administrée par les parents ;
- **la méthode des 3i**, s'inspirant de l'approche *Son Rise*, avec des règles spécifiques et plus strictes sur certains aspects tels que le caractère intensif (quarante heures) obligatoire, qui prône également une déscolarisation de l'enfant pendant un ou deux ans ;
- **la méthode Feuerstein** visant à accompagner l'enfant dans ses tâches en lui fixant un but, de sorte qu'il comprenne le raisonnement utilisé et qu'il s'en serve dans les activités de la vie quotidienne ;
- **la méthode Padovan ou réorganisation neuro-fonctionnelle**, approche thérapeutique s'appuyant sur le concept de l'organisation neurologique ;
- **la méthode Floortime ou Greenspan**, non recommandée en tant que méthode exclusive ; en revanche, cette approche basée sur la stimulation par le jeu peut présenter un intérêt lorsqu'elle est proposée au sein d'un projet d'interventions coordonnées ;
- **la méthode Doman-Delacato**, consistant à reproduire l'évolution phylogénétique des schémas de locomotion ;
- le recours au mélange gazeux dioxyde de carbone-oxygène associé à une méthode précédente.

³⁴ Voir HAS et ANESM. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, mars 2012, « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles ».

Par ailleurs, s'agissant de la pratique des enveloppements corporels humides (dits *packing*), en l'absence de données relatives à son efficacité ou à sa sécurité, du fait des questions éthiques soulevées par cette pratique et de l'indécision des experts en raison d'une extrême divergence de leurs avis, les recommandations conjointes HAS-ANESM de 2012 indiquent qu'il n'est pas possible de conclure à la pertinence d'éventuelles indications, même restreintes à un recours ultime et exceptionnel. En dehors de protocoles de recherche autorisés respectant la totalité des conditions définies par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP), la HAS et l'ANESM sont formellement opposées à l'utilisation de cette pratique.



Cette liste n'est pas exhaustive et peut être élargie à toute nouvelle méthode non validée scientifiquement.

1.3 Les interventions non consensuelles

L'absence de données scientifiques sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle pour accompagner les personnes présentant un TSA vers une vie plus autonome.

2. Les interventions par domaine fonctionnel

Comme précédemment, la description suivante des interventions par domaine fonctionnel est extraite des recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées en 2012 par la HAS et l'ANESM. Pour en savoir plus, il est vivement conseillé de se reporter aux recommandations publiées.

2.1 Domaine de la communication et du langage

Les recommandations insistent fortement sur le fait que, pour tout enfant/adolescent avec TSA, même en l'absence de développement de la langue orale, tout projet personnalisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine de la communication verbale et non verbale.

Le développement de la fonction de communication nécessite notamment le développement de l'attention et la mise en situation d'interactions sociales (imitation, manipulation d'objets, d'images, jeu...) introduisant progressivement des changements pour augmenter le champ de communication. De ce fait, les interventions spécifiques pouvant être recommandées sont :

- des séances d'orthophonie (le rythme des séances doit être fonction des besoins de la personne, de ses contraintes personnelles et environnementales ; l'implication des autres intervenants, familiaux ou professionnels, est recommandée pour faciliter la généralisation de ses acquis) ;
- les interventions éducatives, comportementales et développementales individuelles, mises en œuvre dans le cadre d'interventions précoces, globales et coordonnées, associant un orthophoniste pour étayer la mise en place de techniques de communication augmentées.

La mise à disposition le plus tôt possible d'outils de communication alternative ou augmentée dans le cadre de tout projet personnalisé est recommandée en veillant à la généralisation de leur utilisation dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent (domicile, école et/ou établissement spécialisé, autres lieux sociaux). La formation des parents à l'utilisation de ces outils est souhaitable afin de favoriser cette généralisation. Lorsque l'enfant de six ans ou plus ne parle pas, il ne faut pas exclure de lui enseigner l'écrit.

Chez l'enfant/adolescent utilisant le langage oral, il est également important de favoriser le développement et la généralisation de la communication et, notamment, des habiletés pragmatiques du langage en petit groupe, qui visent tous les aspects de communication, dont les interactions sociales.

2.2 Domaine des interactions sociales

Le développement de la réciprocité des échanges sociaux nécessite des interventions ciblant le développement du jeu fonctionnel ou symbolique, de l'imitation et de la compréhension des règles sociales. La formation de l'environnement social immédiat de l'enfant/adolescent (famille, assistante maternelle, personnel de crèche, école...) est requise ainsi que son accompagnement dans les situations sociales ordinaires (à l'école, dans les magasins, dans toute situation sociale de vie courante).

Parmi les interventions proposées pour aider l'enfant/adolescent à développer ses habiletés sociales, sont recommandées :

- les interventions éducatives, comportementales et développementales individuelles mises en œuvre dans le cadre d'interventions précoces, globales et coordonnées ;
- les interventions en séances individuelles et/ou en petit groupe permettant d'expérimenter des situations de partage, tour de rôle, attention à l'autre, reconnaissance et prise en compte des émotions, pensées et intentions de l'autre (théorie de l'esprit) afin d'aider l'enfant/adolescent à anticiper, prévoir, comprendre l'autre, généraliser et apprendre.

Pour les enfants/adolescents avec TSA, qui présentent des compétences très hétérogènes selon les domaines de fonctionnement, en particulier pour les enfants/adolescents présentant un bon fonctionnement intellectuel ou un syndrome d'Asperger, il est recommandé de mettre en œuvre des interventions spécifiques structurées, centrées sur le développement des habiletés sociales (habileté de jeu, compréhension des situations sociales, compréhension des émotions...). Les thérapies cognitivo-comportementales spécifiquement adaptées aux personnes avec TSA peuvent être utilisées chez les enfants/adolescents ayant un bon niveau de développement du langage oral.

2.3 Domaine cognitif

Pour tout enfant/adolescent avec TSA, tout projet personnalisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine cognitif en vue de favoriser le développement de ses capacités cognitives : attention, mémoire, représentation dans le temps et l'espace, anticipation et planification des actions, processus de pensée, langage.

Par conséquent, les interventions recommandées peuvent être les suivantes :

- les interventions éducatives, comportementales et développementales mises en œuvre avant quatre ans sous forme d'interventions précoces, globales et coordonnées ;
- l'utilisation initiale des centres d'intérêt particuliers de l'enfant/adolescent ;
- les interventions thérapeutiques telles que l'orthophonie, la psychomotricité, le suivi par un psychologue ;
- les activités éducatives et pédagogiques, dont les activités ludiques, culturelles et artistiques..., adaptées au niveau de développement de l'enfant/adolescent et tenant compte de son âge chronologique ;
- la collaboration entre professionnels de santé, psychologues, éducateurs et enseignants en vue de faciliter l'adaptation par l'enseignant des moyens pédagogiques mis en œuvre au cours de la scolarisation ;
- la structuration de l'environnement pour l'aider à connaître les activités proposées et à planifier ses actions.

Lorsque l'enfant/adolescent ne s'exprime pas oralement, il est recommandé de l'aider à construire ses propres modalités de raisonnement à partir de tout autre moyen de communication (langage écrit, système de communication augmentée ou alternative...).

2.4 Domaine sensoriel et moteur

En cas de troubles praxiques, posturaux, toniques ou gnosiques interférant avec les activités quotidiennes (habillage, alimentation, loisirs) ou les apprentissages scolaires (écriture, lecture), la psychomotricité et l'ergothérapie peuvent être proposées, parfois de façon combinée, pour favoriser le développement de la motricité et des praxies.

Dans les cas où une hypersensibilité importante existe, un travail d'atténuation ou de modulation de cette sensorialité exacerbée peut être suggéré ainsi qu'un aménagement de l'environnement pour agir sur les stimulations sensorielles gênantes (lumière, bruit...). Dans les cas où une hyperacousie est mise en évidence et entraîne une souffrance chez l'enfant/adolescent, des filtres auditifs peuvent être proposés pour limiter les effets négatifs de l'hyperacousie sur la concentration et le comportement.

Pour information, les pratiques dites « d'intégration sensorielle », très diverses, n'ont pas fait preuve de leur efficacité au vu des données publiées. Cependant, pour certains enfants/adolescents avec TSA dont les évaluations du fonctionnement montrent des particularités sensorielles ou motrices, ces pratiques peuvent apporter des bénéfices en termes d'attention, de réduction du stress ou vis-à-vis de comportements inadaptés aux stimulations sensorielles (accord d'experts).

Les activités physiques et sportives, les activités musicales et les activités réalisées avec les animaux ne peuvent être considérées en l'état des connaissances comme thérapeutiques, mais constituent des pratiques pouvant participer à l'épanouissement personnel et social de certains enfants/adolescents avec TSA, selon leurs centres d'intérêt, s'ils bénéficient d'un accompagnement spécifique.

Les troubles visuels ou auditifs, confirmés par les examens ophtalmologiques ou oto-rhino-laryngologiques, doivent faire l'objet de traitements appropriés recommandés (prescription de lunettes, rééducation orthoptique de troubles neuro-visuels...).

2.5 Domaine des émotions et du comportement

2.5.1 Émotions

Globalement, lorsque des signes de souffrance, d'anxiété ou de dépression ont été mis en évidence au cours des évaluations du fonctionnement, les stratégies habituellement utilisées et ayant fait preuve d'efficacité pour d'autres populations peuvent être proposées avec des adaptations pour les enfants/adolescents avec TSA. Par ailleurs, pour les aider à reconnaître, à vivre leurs émotions et à gérer leur anxiété, les interventions spécifiques recommandées, selon les résultats des évaluations et avec l'accord des parents, sont les suivantes :

- l'adaptation de stratégies utilisées en thérapie cognitivo-comportementale pour les enfants avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger ;
- des jeux de rôle ;
- des groupes de parole ;
- des psychothérapies individuelles.

2.5.2 Prévention, accompagnement et traitement des comportements-problèmes, dont les troubles du comportement alimentaire et l'hyperactivité

Toute particularité de comportement ne nécessite pas systématiquement d'intervention spécifique visant à la réduire. Parmi les interventions proposées pour prévenir l'apparition de comportements-problèmes sont recommandées :

- la mise en place de système de communication augmentée ou alternative cohérent dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent, surtout lorsque celui-ci ne s'exprime pas ou peu oralement;
- l'adaptation de l'environnement (structuration spatio-temporelle, environnement sonore et lumineux...);
- une anticipation des situations entraînant habituellement un comportement-problème.

En cas de comportements-problèmes, il est recommandé de rechercher, en collaboration avec les parents et l'entourage de l'enfant/adolescent :

- des comorbidités somatiques ou des phénomènes douloureux avec l'utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur;
- les contextes d'apparition des comportements-problèmes et leur fonction afin de déterminer, par une évaluation fonctionnelle, les facteurs qui déclenchent ces troubles ou les maintiennent, voire les renforcent.

Si une intervention éducative spécifique ou un traitement médicamenteux sont requis, ils peuvent être commencés parallèlement aux investigations médicales à la recherche de causes somatiques, mais ne doivent pas s'y substituer.

En cas de comportements-problèmes (gêne notable, intense, répétée, durable ou présentant un danger pour l'enfant/adolescent ainsi que pour son environnement et compromettant ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociale), il est recommandé de rechercher, en collaboration avec l'entourage, des comorbidités somatiques ou des phénomènes douloureux, ainsi que les contextes d'apparition de ces comportements et leur fonction afin de déterminer les facteurs qui les déclenchent, les maintiennent ou les renforcent. Par ailleurs, il est recommandé de promouvoir l'apprentissage de comportements adaptés pour réduire la fréquence ou l'intensité des troubles par des techniques psychologiques ou éducatives appropriées. Parmi les interventions proposées, sont recommandés :

- les techniques psychoéducatives comportementales;
- toute intervention qui obtient cet apprentissage par la valorisation de l'enfant/adolescent;
- certains traitements médicamenteux en association avec les stratégies non médicamenteuses citées ci-dessus.

Le recours aux lieux de calme-retrait ou d'apaisement doit rester une procédure d'exception. En aucun cas ces lieux ne peuvent s'apparenter à des lieux d'isolement dans lesquels serait enfermé l'enfant. Dans les cas où des équipes ont recours à ces lieux de calme-retrait ou d'apaisement, il est recommandé que leur utilisation soit encadrée par une procédure compatible avec la continuité de l'accompagnement de l'enfant et avec la sécurité et le respect de la dignité des personnes.

En cas d'automutilation, le port de protections spécifiques (casque par exemple) peut être envisagé.

Enfin, il conviendra de réinterroger le projet personnalisé (objectifs, activités, communication...).

2.5.3 Sexualité

Les contenus des programmes d'éducation sexuelle proposés dans le cadre du cursus scolaire à tout(e) adolescent(e) en France devraient être proposés à tout(e) adolescent(e) avec TSA de manière adaptée, par des professionnels formés, afin de tenir compte de ses particularités de communication et d'interactions sociales ainsi que de ses capacités de compréhension et de raisonnement. L'objectif est de permettre aux adolescent(e)s de trouver un comportement adapté avec leurs pairs et d'accéder à une autonomie et un épanouissement également dans ce domaine.

Des programmes spécifiques et adaptés (groupes de compétences sociales, ateliers portant sur la vie affective et sociale), animés par des professionnels formés, peuvent également être proposés par les équipes d'interventions aux adolescent(e)s.

2.6 Domaine somatique

Comme pour toute personne, l'enfant/adolescent avec TSA doit pouvoir bénéficier des mêmes actions de prévention, d'éducation à la santé, de surveillance et de traitement en fonction des besoins somatiques repérés lors des évaluations ou des bilans ophtalmologiques, ORL, odontologiques... Toute modification de comportement doit amener à rechercher une cause somatique. Pour les personnes avec TSA, le suivi somatique est particulièrement important. Leurs spécificités sensorielles et de communication ont souvent pour effet des réactions paradoxales à la douleur et à son expression (décalage dans le temps, impression d'absence...).

Pour la mise en œuvre des procédures diagnostiques ou thérapeutiques, en accord avec les parents, il est recommandé aux équipes accompagnant la personne ainsi qu'aux professionnels sollicités plus ponctuellement d'anticiper, de se coordonner et de faciliter la planification et, si nécessaire, l'accompagnement lors des consultations afin de tenir compte des particularités de fonctionnement des personnes avec TSA.

Une familiarisation progressive des personnes aux situations de consultation, de bilan et de soins potentiellement anxiogènes est recommandée tout comme la mise en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins (notamment apprendre à la personne à mettre des mots ou des images sur ses sensations, ses ressentis – échelles visuelles d'intensité de la douleur – ou ses sentiments; lui apprendre à connaître et à désigner les différentes parties de son corps, ainsi qu'à répondre à des consignes simples, utiles lors d'une consultation).

2.7 Domaine de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne

Pour tout enfant/adolescent avec TSA, tout projet personnalisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, activités ménagères, repas, transport...). Cette nécessité vise à favoriser le développement d'une autonomie personnelle et sociale par un apprentissage spécifique lors de séances de rééducation (ergothérapie), d'activités physiques et sportives ou d'activités éducatives puis par un entraînement en situation de vie quotidienne au domicile, à l'école, au travail, sur ses lieux de loisirs et de vacances et de façon générale dans les lieux publics que l'enfant/adolescent est amené à fréquenter.

2.8 Domaine des apprentissages scolaires et préprofessionnels

Tout enfant/adolescent en âge scolaire doit bénéficier d'une scolarisation effective, en milieu ordinaire ou adapté.

Le volume horaire des activités proposées aux enfants/adolescents avec TSA dans le champ scolaire doit atteindre, dès que possible, le même volume horaire que celui dont bénéficie tout enfant/adolescent du même âge, dans la mesure où le mode de scolarisation est adapté aux aptitudes de l'enfant/adolescent et où cela ne le met pas en situation d'échec ou de souffrance.

Dans les établissements scolaires, les pratiques suivantes sont recommandées pour certains enfants/adolescents avec TSA :

- augmentation progressive du temps de scolarisation pour atteindre, dès que possible, le même volume horaire que tout enfant/adolescent du même âge ;
- accompagnement ou tutorat par un professionnel formé aux TSA. Il peut s'agir d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS), individuel ou mutualisé, et/ou d'un autre professionnel suivant l'enfant/adolescent au sein d'une structure médico-sociale ou sanitaire ; cet accompagnement n'est pas systématique, mais en fonction des situations individuelles ;
- tutorat par d'autres élèves, sous réserve qu'ils soient volontaires, sensibilisés au fonctionnement d'un élève avec TSA et qu'ils soient encadrés par l'équipe éducative.

Dans les établissements scolaires, une information sur les caractéristiques d'une situation individuelle peut être donnée, en accord avec l'enfant/adolescent et ses parents, aux pairs ou aux personnes de leur entourage social pour favoriser la compréhension des particularités de fonctionnement, l'acceptation et l'inclusion de l'enfant/adolescent avec TSA dans un environnement ordinaire.

Parallèlement aux enseignements délivrés dans les établissements scolaires et de formation professionnelle, il est recommandé que tout adolescent avec TSA dont l'évaluation aurait mis en évidence des besoins spécifiques dans ce domaine puisse bénéficier d'un accompagnement spécifique lors d'un stage ou d'une recherche de stage, de formation ou d'emploi.

2.9 Domaine de l'environnement matériel

Pour tout enfant/adolescent avec TSA dont l'évaluation du fonctionnement aurait mis en évidence des besoins spécifiques d'adaptation ou de structuration matérielle de l'environnement, du temps ou de l'espace, des aménagements doivent être mis en œuvre, éventuellement avec l'aide de professionnels spécialisés.

3. Le *job coaching*, « travail chaperonné » ou « travail accompagné »

Le *job coaching*, ou *supported employment*, est un accompagnement personnalisé et structuré auprès d'une personne pour son accès et son maintien dans l'emploi. L'accent est mis sur l'autonomisation et la responsabilisation de la personne. L'accompagnement est centré sur la mise en valeur et l'expression des ressources personnelles du salarié en équilibre avec les besoins de l'entreprise. Ce service spécifique peut être proposé par des associations ou des cabinets spécialisés.

Si, au début de son intervention sur le lieu de travail, le *job coach* accompagne de façon intensive la personne avec TSA, son accompagnement devient ensuite plus ponctuel, et il se retire progressivement pour viser l'autonomie complète de la personne accompagnée. Des interventions exceptionnelles peuvent néanmoins être proposées en cas de difficultés à gérer des changements, rencontrées par la personne avec TSA ou par ses collègues.

Sur le plan pratique, le *job coaching* implique non seulement un travail préalable avec l'adulte en situation de handicap pour identifier ses compétences et ses difficultés (ateliers autour des compétences sociales à mettre en œuvre en entreprise par exemple), mais aussi avec l'entreprise. Le *job coach* réalise ainsi une analyse de poste et propose des aménagements à l'entreprise (structuration du temps et de l'espace, décomposition des tâches et des consignes en énoncés élémentaires, transformation des consignes verbales en consignes visuelles, recours à des casques audio pour permettre à la personne de mieux se concentrer et diminuer le bruit environnant...). Outre l'accompagnement proposé à la personne avec TSA, le *job coach* accompagne ainsi l'employeur et ses salariés dans la compréhension du fonctionnement de la personne avec TSA et dans la mise en place d'un environnement facilitateur pour celle-ci. L'ajustement est mutuel et facilité par ce tiers extérieur à l'entreprise.

Il convient de souligner que le *job coach* peut aussi être amené à intervenir au domicile de la personne pour l'aider dans les actes de sa vie personnelle, qui peuvent influencer la qualité de son travail (connexion internet, travaux sur son trajet habituel...).

4. La guidance parentale

La guidance parentale est basée sur une démarche collaborative et vise à favoriser la généralisation des apprentissages de l'enfant/adolescent et à mettre en œuvre un soutien concret pour les parents (et plus généralement les proches) dans la gestion du quotidien.

Dans le cadre de la mise en place d'interventions précoces, il s'agit ainsi de favoriser auprès des parents l'appropriation des caractéristiques de ces interventions, leurs prérequis (en matière d'aménagement du cadre de vie par exemple) et le transfert des techniques pour leur permettre d'assurer la cohérence des interventions menées au domicile (s'ils le souhaitent). Cette guidance repose sur trois types d'actions :

- accompagner les parents vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant et des techniques à mettre en place : cet objectif suppose la formation des parents à la sémiologie des TSA, à la compréhension du fonctionnement de leur enfant, de ses compétences et difficultés, et aux techniques développementales et comportementales ;
- valoriser, renforcer et faire émerger les compétences éducatives parentales à même de s'ajuster au handicap, de stimuler au plus près l'enfant et de généraliser les apprentissages : cet objectif nécessite la démonstration et la régulation de gestes spécifiques au domicile au cours de séances de travail régulières, qui permettent aux parents de s'approprier les techniques visant à exercer l'attention conjointe, les interactions sociales, la communication, le jeu, l'autonomie quotidienne, la prévention et la gestion des comportements-problèmes... ;
- favoriser des espaces de parole (individuels ou collectifs) pour les membres de la famille (parents, fratrie, autres membres...) qui expriment le souhait et le besoin. Ces espaces visent à favoriser l'expression par rapport à la situation vécue et à ses répercussions sur tous les membres de la famille, à étayer les proches par un soutien psychologique si besoin, à conforter la place et le rôle de chacun (appui sur les compétences parentales, valorisation...), à cheminer sur son histoire personnelle, ainsi que sur la place de l'enfant avec TSA dans cette histoire et dans l'avenir.

IV

L'accompagnement des familles

Les caractéristiques des TSA (difficultés de communication, d'interaction sociale, intérêts restreints et stéréotypés, particularités sensorielles et cognitives, comportements-problèmes...) ont un impact sur la vie quotidienne de la personne et de son entourage. Être attentif à la place des familles dans le dispositif d'accompagnement est aujourd'hui indissociable de la réflexion sur les modalités de diagnostic et d'accompagnement de la personne avec TSA elle-même. En effet, les parents (et plus généralement la famille) sont d'abord les premiers observateurs de leur enfant dans son environnement habituel (domicile familial). Ils sont la plupart du temps les premiers acteurs du repérage des troubles qui vont amener les professionnels à orienter l'enfant vers une équipe de diagnostic. Ils sont ensuite acteurs de l'accompagnement. Les familles assurent par ailleurs souvent l'appui au quotidien de leur proche et font le lien avec les professionnels tout au long du parcours de celui-ci, notamment lorsqu'il devient adulte, puis vieillissant.

L'accompagnement des personnes avec TSA doit donc être pensé de façon globale et coordonnée en impliquant des compétences familiales et professionnelles. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM et de la HAS ont toutes mis l'accent sur la place des familles. C'est le cas en particulier des recommandations HAS-ANESM de 2012 sur les interventions pédagogiques et éducatives auprès des enfants et adolescents³⁵, qui recommandent d'impliquer les parents pour assurer la cohérence des modes d'interaction avec l'enfant et permettre la généralisation des acquis³⁶ en leur donnant la possibilité, sans leur imposer, de participer à des séances éducatives et thérapeutiques ou de bénéficier d'un accompagnement, d'une formation ou d'un programme d'éducation thérapeutique.

L'implication des parents est en effet fondamentale pour assurer le développement et le bien-être de la personne et de la famille. Ce sont des experts et des partenaires essentiels à toute proposition d'accompagnement et de soins. Ils assurent pour une grande part la continuité du suivi.

Une étroite collaboration (écoute, échanges, co-construction...) est donc nécessaire dans le cadre de la démarche diagnostique puis lors de l'élaboration, du suivi et de l'évaluation du projet personnalisé d'interventions et en particulier lors de moments clés.

Certaines personnes avec TSA étant particulièrement sensibles aux changements mal préparés, les périodes ou situations de transition sont identifiées comme mettant en difficulté la personne, sa famille et les professionnels. Elles méritent de ce fait une attention accrue. Ces situations peuvent être liées à la personne ou au dispositif d'accueil ou de suivi de celle-ci et concerner aussi bien son quotidien que son parcours de vie : entrée dans l'adolescence, passage à l'âge adulte, changement dans la situation familiale ou l'environnement proche de la personne, changement d'AVS, changement des modalités d'intervention au sein de la structure d'accueil et, en particulier, changement de groupe, changement de lieu de scolarisation et/ou d'accueil, première scolarisation ou première entrée dans une structure médico-sociale, entrée dans un établissement d'hébergement pour personnes adultes, passage de relais entre acteurs du diagnostic et acteurs de l'intervention ou entre deux équipes assurant les interventions, en particulier entre structures sanitaires et médico-sociales...

Outre l'accompagnement réalisé par les professionnels qui assurent le suivi de leur proche dans le cadre de la mise en œuvre du projet personnalisé d'interventions, les associations de parents et de personnes avec TSA sont également en mesure d'apporter aux familles : conseils, appui, soutien, témoignages et recul par rapport aux situations vécues.

Par ailleurs, d'autres dispositifs sont susceptibles d'apporter un appui aux familles.

³⁵ Ceci a effectivement fait l'objet d'un grade B (présomption scientifique fondée par des études de niveau intermédiaire de preuve) dans le cadre des recommandations de la HAS et de l'ANESM de 2012.

³⁶ Pour partager les connaissances et savoir-faire, la compréhension du fonctionnement de l'enfant, les objectifs des interventions, l'organisation commune du temps et de l'espace et ainsi contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille.

1. La formation des aidants familiaux

Les formations organisées à destination des aidants familiaux peuvent constituer un appui pour soutenir les familles et leur permettre d'accompagner leur proche au quotidien en fonction de ses besoins. Elles visent aussi à améliorer la qualité de vie familiale et à constituer un lieu d'échanges et de partage d'expériences entre proches aidants confrontés à des difficultés similaires.

1.1 Les formations organisées par les centres de ressources autisme et financées dans le cadre du plan Autisme (2013-2017)

Le plan Autisme (2013-2017) prévoit le déploiement progressif d'une formation des aidants familiaux sur l'ensemble du territoire national (axe 3 du plan). Ces formations sont des formations collectives qui ont pour objectifs³⁷ :

- d'offrir aux aidants familiaux les connaissances et les outils leur permettant de faire face au quotidien à ces troubles en disposant de repères et d'informations fiables, de connaître leurs droits et de faciliter leurs démarches ;
- de garantir des actions de formations basées sur des connaissances actualisées (état des connaissances, janvier 2010, et recommandations de bonnes pratiques HAS-ANESM, 2012), mettant l'accent sur l'exercice d'une parentalité au quotidien.

Deux types d'actions de formation sont proposés dans ce cadre :

- des formations généralistes permettant d'apporter aux aidants familiaux des éléments d'information, de connaissance et de compréhension ;
- des formations ciblées, organisées selon des thématiques spécifiques et/ou des temporalités liées aux parcours des personnes.

Ces deux types d'actions permettent de proposer à l'aidant de dix-huit à quarante-deux heures de formation (par action) sur une durée maximum de six mois. Elles sont organisées par les centres de ressources autisme, en partenariat étroit avec les acteurs associatifs de la région et avec leur participation. Elles sont gratuites pour leurs participants.



À titre d'exemple, ont été développées dans ce cadre les formations suivantes : « Comprendre le fonctionnement des personnes avec TSA et les implications dans la vie quotidienne », « Vivre avec un frère ou une sœur présentant des TSA », « Les principes de l'éducation structurée », « Programme d'entraînement aux habiletés parentales destiné à des parents d'enfants de moins de 6 ans diagnostiqués TSA en cours d'année », « Autisme et dispositifs », « La communication », « Les soins somatiques/les particularités sensorielles », « La période de l'adolescence chez la personne avec TSA », « Comportements-problèmes, comprendre pour mieux faire face ». Des week-ends familles ont également été organisés dans certaines régions.

Dans les régions où ces formations sont organisées par les CRA, il est important que les MDPH comme leurs partenaires se fassent le relais de l'existence de ces formations auprès des familles. L'objectif du troisième plan Autisme est de les développer sur l'ensemble du territoire.

³⁷ Voir le programme national d'actions annexé à l'accord-cadre ANCRA-CNSA.

1.2 Les autres formations

Des formations à destination des aidants familiaux peuvent également être proposées par d'autres types d'acteurs (associations de familles, organismes de formation notamment). Leur coût peut être très variable.

Une aide financière pour ces formations peut être sollicitée auprès des MDPH au titre des compléments de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH). Ces demandes, étudiées par les équipes pluridisciplinaires des MDPH sur la base des informations recueillies sur la situation de l'enfant et de son entourage, font l'objet d'une décision de la CDAPH. *Ces points sont abordés plus largement dans le chapitre VII de ce guide.*

2. Les dispositifs de répit

Le répit permet la prise en charge temporaire d'une personne en situation de handicap dans le but de soulager ses aidants principaux et d'éviter leur épuisement comme leur isolement. Pour être efficace, le répit doit être mis en œuvre avant l'apparition de l'épuisement et s'inscrire dans la continuité du parcours de la personne. Ces dispositifs n'ont pas vocation à remplacer une structure qui interviendrait régulièrement auprès de la personne, mais bien de se substituer temporairement à l'aidant pour le soulager lorsque cela est souhaité ou devient nécessaire.

Les réponses de répit peuvent prendre différentes formes répondant à des demandes/besoins différents et être graduées en relation avec le niveau d'aide nécessaire apportée :

- le répit occasionnel planifié et de courte durée ;
- le répit régulier planifié de courte durée (organisation de la transition entre deux types d'accompagnement) ;
- le répit vacances programmé ;
- le répit pour répondre aux situations d'urgences (hospitalisation d'un parent, rupture d'accueil dans une structure...).

Le plan Autisme 2013-2017 prévoit la création de places d'accueil temporaire³⁸ pour enfants, adolescents et adultes avec TSA sur le territoire. Le plan privilégie de petites unités d'accueil temporaire adossées à un dispositif médico-social d'accueil permanent.

L'accueil temporaire s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour. Il peut être organisé en complément des prises en charge habituelles en établissements et services, qu'il s'agisse d'établissements de santé autorisés à dispenser des soins de longue durée ou d'établissements sociaux ou médico-sociaux.

Outre la fonction « répit » que l'accueil temporaire permet d'assurer aux aidants familiaux ou professionnels, il peut également constituer un outil au service de l'accompagnement de la personne vers plus d'autonomie (généralisation des apprentissages, expérimentation de nouveaux cadres de vie hors du domicile parental). De même, il peut par exemple permettre de préparer progressivement une personne à son entrée dans un établissement d'hébergement pour adultes quand celui-ci dispose de places d'accueil temporaire.

Un certain nombre de plans régionaux d'actions autisme prévoient le développement d'une offre de répit de ce type permettant dans le cadre d'un accueil de courte durée de lutter contre l'épuisement et l'isolement des proches aidants et de favoriser la poursuite de la vie à domicile dans les meilleures conditions possibles.

³⁸ Articles L. 312-1 et D. 312-8 à 10 du CASF.

Dans certaines régions, des acteurs commencent par ailleurs à développer des plateformes d'accompagnement et de répit afin de :

- répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseil des aidants pour les conforter dans leur rôle d'aidants dans une logique de proximité ;
- proposer diverses prestations de répit à l'aidant ou à la dyade aidant-aidé ;
- offrir du temps libéré (une aide se substitue à celle apportée par l'aidant avec séparation de l'aidant et de l'aidé) ou accompagné (sans séparation) ;
- être l'interlocuteur privilégié des MDPH pour ces prestations et le recensement de l'offre de répit ;
- informer et soutenir les aidants pour les aider à faire face à la prise en charge d'une personne avec TSA, assurer un accompagnement pour permettre à l'aidant de mobiliser les services d'aide et d'intervention à domicile (recours à des tiers, mise en place d'aides à domicile...);
- favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne et de son aidant.

Généralement, la plateforme est implantée sur le site d'un établissement ou d'un service existant disposant ou non de places d'accueil temporaire.

L'identification des besoins de la dyade aidant-aidé se limite alors à définir un projet de répit pour l'aidant et à définir les prestations de répit les mieux adaptées. En revanche, la plateforme n'a pas pour mission d'évaluer la situation et les besoins de la personne avec TSA ni de l'accompagner dans son parcours de soins ou d'évaluer l'état de santé de l'aidant, mais elle est en capacité de donner les informations utiles à l'orientation vers les services ressources sanitaires et médico-sociaux du territoire. Son intervention à domicile se limite aux actions nécessaires dans le cadre de la mise en place des prestations de répit.

L'admission en accueil temporaire dans une structure médico-sociale qui accueille des personnes handicapées est prononcée par le responsable de l'établissement après décision de la CDAPH. Dans la limite de quatre-vingt-dix jours par an, la CDAPH se prononce pour chaque personne handicapée sur un temps annuel de prise en charge en accueil temporaire dans ces structures. Elle détermine en tant que de besoin sa périodicité et les modalités de la prise en charge.

V

La démarche d'évaluation de la situation et des besoins par la MDPH

L'évaluation des situations de handicap est l'une des missions majeures des MDPH, définie dans la loi du 11 février 2005 et confiée à une instance, l'équipe pluridisciplinaire: « Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. » (Art. L. 146-8 du Code de l'action sociale et des familles).

Cette étape n'est pas une finalité en soi ; elle est destinée à proposer des réponses de toute nature aux personnes ayant exprimé des besoins et des attentes dans le cadre d'une demande auprès de la MDPH au regard des répercussions sur leur vie des altérations substantielles et durables de leur état physique, intellectuel ou psychique. C'est le droit à compensation.

La compensation par des réponses dédiées aux besoins des personnes handicapées ne doit pas intervenir sans s'être interrogé sur les réponses possibles en matière d'accessibilité. Le principe d'accessibilité induit que la société doit permettre à la personne handicapée d'accéder au droit commun et, si nécessaire, de mobiliser des moyens spécifiques pour les personnes handicapées.

Pour construire des propositions d'accompagnement, **les équipes pluridisciplinaires ont besoin de recueillir ou de disposer d'informations concernant les altérations de fonctions et surtout la façon dont ces altérations retentissent dans la vie quotidienne, sociale ou professionnelle** (limitations d'activité et restrictions de participation sociale).

Cette démarche d'évaluation d'une situation individuelle et des besoins de compensation par la MDPH peut être engagée même si le diagnostic n'est pas complètement formalisé :

- l'établissement d'un diagnostic formel ne doit pas retarder la mise en œuvre de l'accompagnement ;
- la démarche diagnostique doit être poursuivie et doit inclure un diagnostic fonctionnel.

1. Les informations nécessaires aux MDPH pour identifier les besoins

Qu'il s'agisse d'une première demande ou d'un réexamen, les informations nécessaires aux MDPH pour étudier la situation sont du même ordre et concernent :

- les altérations de fonctions (déficiences) ;
- la réalisation d'activités et la participation sociale.

1.1 Les altérations de fonctions (déficiences)

Les altérations de fonctions constituent des informations capitales que les MDPH doivent réunir afin de définir si la personne s'inscrit ou non dans une situation de handicap telle que posée par la loi du 11 février 2005 : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (Art. L. 114 du Code de l'action sociale et des familles).

Ainsi, il n'est pas obligatoire qu'un diagnostic soit posé pour envisager l'intervention de la MDPH. Une altération de fonction peut en effet être confirmée dès le dépistage ou durant l'étape du diagnostic, même si ce dernier n'est pas encore clairement et sûrement posé dans le cadre d'une démarche construite d'élimination des diagnostics différentiels. Dès lors qu'une altération de fonction est confirmée, que son évolution est supérieure à un an et qu'il existe des conséquences dans la vie de la personne, cette situation entre bien dans le champ de la définition du handicap. Il est alors possible d'envisager le droit à compensation et d'élaborer des réponses aux besoins.

En référence aux données conceptuelles de la Classification internationale du fonctionnement (CIF), une altération de fonction ou de structure anatomique peut consister en une anomalie, une carence, une perte ou un autre écart important par rapport à une norme généralement acceptée de l'état biomédical du corps et de ses fonctions. Les déficiences peuvent être temporaires ou permanentes, progresser, régresser ou rester stables, être intermittentes ou continues. L'écart par rapport à la norme peut être grand ou petit, et il peut varier dans le temps. Les déficiences ne dépendent pas de l'étiologie ni de la façon dont elles sont apparues : toute déficience a nécessairement une cause, mais la cause en elle-même ne suffit pas forcément à expliquer la déficience qui en résulte.

1.2 La réalisation d'activités et la participation sociale

Les domaines correspondant aux activités et à la participation sociale couvrent toute la gamme des domaines de la vie, allant des apprentissages et actes élémentaires aux domaines plus complexes comme les relations avec autrui, la scolarité, l'activité professionnelle ou à caractère professionnel.

En référence à la CIF, l'activité désigne l'exécution d'une tâche par une personne, et la participation désigne le fait de prendre part à une situation de la vie réelle. Il est parfois difficile de faire la distinction entre activité et participation selon les domaines de vie concernés.

Des difficultés ou des problèmes peuvent survenir dans ces domaines quand intervient une modification qualitative ou quantitative de la manière dont les fonctions sont exécutées. Les limitations et les restrictions sont estimées par rapport à une norme généralement acceptée dans une population donnée ne présentant pas de pathologie :

- les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution de certaines activités ;
- les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation de vie réelle.

Le degré de réalisation des activités et de participation sociale dépend de facteurs personnels et des capacités (aptitude d'un individu à effectuer une tâche ou à mener une action dans un environnement normalisé qui neutraliserait les influences variables s'exerçant dans des environnements particuliers sur chaque personne : niveau de fonctionnement le plus élevé possible qu'une personne est susceptible d'atteindre dans un domaine donné à un moment donné) **et/ou des performances** (ce qu'un individu fait dans son cadre de vie réel : c'est la réalisation effective) **de la personne concernée**. Néanmoins, un problème de limitation d'activité ou de restriction de participation sociale peut également provenir de manière plus ou moins directe et importante de l'environnement social, scolaire et/ou professionnel dans lequel la personne vit. Il n'est pas toujours possible de faire la distinction entre ces facteurs individuels et sociétaux.

Les prises en charge médicales, thérapeutiques ou rééducatives nécessaires sont également des éléments à prendre en compte pour déterminer le niveau des répercussions dans la vie de la personne concernée. Ces contraintes peuvent être variables et être d'origine géographique, liées à la fréquence et à la répétition des prises en charge, au temps nécessaire, aux effets secondaires des traitements... De plus, certains symptômes (asthénie, douleurs, troubles du sommeil...) sont susceptibles d'entraîner ou de majorer les limitations d'activité et les restrictions de participation à la vie en société et doivent donc être pris en compte s'ils sont présents.

Le niveau des répercussions dans la vie quotidienne n'est donc pas proportionnel au niveau des altérations de fonction, mais correspond plutôt au niveau des conséquences fonctionnelles dans la vie de la personne (limitations d'activités, restrictions de participation à la vie en société) en prenant en compte les contraintes. Ce niveau des répercussions doit être pris en compte, en vue notamment d'étudier les éligibilités (telles que le taux d'incapacité ou l'accès à la prestation de compensation du handicap – PCH).

La présence de troubles sensoriels ou la présence de comportements inadaptés, comme une mauvaise compréhension des règles sociales, perturbent souvent les dimensions affectives, relationnelles, sociales tout au long de la vie, que ce soit au cours de la scolarité ou à un poste de travail. Les personnes peuvent être rejetées de l'école, de l'emploi et aussi des dispositifs d'accueil, ordinaires ou spécialisés. Pour les personnes avec TSA, gérer sa sécurité (santé, hygiène, rapport à l'environnement) peut également être problématique. Pour l'adulte, la première difficulté est celle de pouvoir vivre de manière autonome et indépendante, d'avoir une vie sociale, familiale, affective ; d'autres difficultés peuvent consister à accéder à un emploi, à rester dans un emploi stable ou à le quitter de manière appropriée, à freiner, voire empêcher une évolution de carrière.

Les types d'altération de fonctions et les types de limitations d'activités et de restriction de la participation sociale susceptibles de caractériser les situations de personnes avec TSA sont présentés ci-après. Cette typologie est l'aboutissement d'un travail d'extraction de nomenclatures de la CIF, mené par une équipe scientifique, coordonné par le Pr BÖLTE du centre collaborateur de l'OMS (CCOMS) en Suède.

Le tableau (*voir pages suivantes*) s'appuie sur ce travail pour indiquer les caractéristiques des fonctions pouvant être altérées, des activités pouvant être limitées ou de la participation sociale pouvant être restreinte pour des personnes avec TSA.

Types d'altération de fonction	Sous-types d'altération de fonction
a. Fonctions mentales globales	<ol style="list-style-type: none"> 1. fonctions de la conscience 2. fonctions d'orientation 3. fonctions intellectuelles 4. fonctions psychosociales globales 5. prédispositions et fonctions intra-personnelles 6. fonctions du tempérament et de la personnalité 7. fonctions de l'énergie et des pulsions 8. fonctions du sommeil
b. Fonctions mentales spécifiques	<ol style="list-style-type: none"> 1. fonctions de l'attention 2. fonctions de la mémoire 3. fonctions psychomotrices 4. fonctions émotionnelles 5. fonctions perceptuelles 6. fonctions de la pensée 7. fonctions cognitives de base 8. fonctions cognitives de niveau supérieur (fonctions exécutives) 9. fonctions mentales du langage 10. fonctions de calcul 11. fonctions mentales relatives aux mouvements complexes 12. expérience de soi-même et fonctions du temps
c. Fonctions de l'audition	<ol style="list-style-type: none"> 1. fonctions de l'audition
d. Fonctions sensorielles additionnelles	<ol style="list-style-type: none"> 1. fonctions proprioceptives 2. fonctions du toucher 3. fonctions sensorielles associées à la température et à d'autres stimuli
e. Douleur	<ol style="list-style-type: none"> 1. sensation de douleur
f. Fonctions de la voix et de la parole	<ol style="list-style-type: none"> 1. fonctions d'articulation 2. fonctions de fluidité et de rythme de la parole
g. Fonctions relatives au système digestif	<ol style="list-style-type: none"> 1. fonctions d'ingestion
h. Fonctions liées au mouvement	<ol style="list-style-type: none"> 1. fonctions relatives au contrôle des mouvements volontaires 2. fonctions relatives aux mouvements involontaires 3. fonctions relatives aux types de démarches

Types de limitation d'activité et de restriction de participation	Sous-types de limitation d'activité et de restriction de participation
a. Apprentissage et application des connaissances	<ol style="list-style-type: none"> 1. perceptions sensorielles intentionnelles 2. apprentissage élémentaire 3. appliquer des connaissances
b. Tâches et exigences générales	<ol style="list-style-type: none"> 1. entreprendre une tâche unique 2. entreprendre des tâches multiples 3. effectuer la routine quotidienne 4. gérer le stress et autres exigences psychologiques 5. gérer son comportement
c. Communication	<ol style="list-style-type: none"> 1. communiquer – recevoir des messages 2. communiquer – produire des messages 3. conversation 4. utilisation des appareils et techniques de communication
d. Mobilité	<ol style="list-style-type: none"> 1. changer et maintenir la position du corps 2. porter, déplacer et manipuler des objets 3. marcher et se déplacer 4. se déplacer avec un moyen de transport
e. Entretien personnel	<ol style="list-style-type: none"> 1. se laver 2. aller aux toilettes 3. manger 4. boire 5. prendre soin des parties de son corps 6. s'habiller 7. prendre soin de sa santé 8. veiller à sa sécurité
f. Vie domestique	<ol style="list-style-type: none"> 1. acquérir les produits d'usage courant 2. tâches ménagères 3. s'occuper des effets ménagers 4. s'occuper des autres
g. Relations et interactions avec autrui	<ol style="list-style-type: none"> 1. interactions de base ou complexes avec autrui 2. relations particulières avec autrui
h. Grands domaines de la vie	<ol style="list-style-type: none"> 1. éducation 2. travail et emploi 3. vie économique
i. Vie communautaire, sociale et civique	<ol style="list-style-type: none"> 1. vie communautaire 2. récréation et loisirs 3. religion et vie spirituelle 4. droits humains 5. vie politique et citoyenneté

1.3 Les supports de recueil de ces informations

Lorsque des aides ou des accompagnements ont été mis en œuvre, quelle qu'en soit la nature, il est nécessaire qu'un bilan de leur mise en œuvre accompagne la demande de l'utilisateur afin que la MDPH analyse la situation individuelle et identifie les besoins de la personne qui adresse une demande. **Le contenu attendu des bilans et documents transmis à la MDPH dans le cadre d'une demande de compensation doit ainsi inclure un récapitulatif caractérisant une situation individuelle, les aides ou les accompagnements mis en place avec/pour la personne et leur impact sur la situation**, c'est-à-dire : les points d'appui, leviers et limites de ces actions, les capacités et difficultés de la personne dans la réalisation de ses activités, dans sa vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle.

Les équipes pluridisciplinaires des MDPH ont besoin de données sur la situation scolaire ou professionnelle, sur le retentissement des troubles dans la vie sociale et domestique de la personne ainsi que de données relatives à son autonomie. Ces différentes dimensions de la vie de la personne sont observées en comparaison à une personne du même âge, sans problème de santé.

Ces informations pourront être recueillies par les équipes pluridisciplinaires des MDPH au moyen de plusieurs supports :

- **le projet de vie de la personne**, c'est-à-dire la formulation de ses attentes, souhaits et besoins à court, moyen ou long terme afin que l'équipe pluridisciplinaire connaisse plus finement la situation individuelle du point de vue de la personne elle-même et apporte les réponses les plus adaptées possible à ses attentes, souhaits et besoins ;
- **le certificat médical** incluant les limitations et restrictions fonctionnelles, informations pertinentes dont les MDPH ont besoin pour l'évaluation des situations et des besoins de compensation afin d'élaborer des réponses relatives au droit spécifique/droit à compensation. Ces informations attendues comprennent non seulement le diagnostic de la pathologie, les altérations de fonctions, mais aussi, et surtout, le retentissement fonctionnel des troubles dans la vie quotidienne, les types et l'impact des prises en charge thérapeutiques... Depuis le décret du 23 décembre 2015³⁹, la durée de validité du certificat médical est passée de trois à six mois. Néanmoins, dans le cas d'une situation de handicap susceptible d'évoluer rapidement, l'équipe pluridisciplinaire peut demander un certificat médical d'une durée de validité inférieure. Le certificat médical devrait être complété par les données transmises par les autres intervenants auprès de la personne concernée (professionnels, entourage familial, amical) ;
- **les observations, comptes rendus et bilans** des différents acteurs intervenant auprès des personnes (professionnels médicaux, paramédicaux, professionnels des champs du social, du médico-social, du scolaire, de l'emploi, de l'insertion professionnelle ou de la formation... et toute personne proche, comme la famille...) avec des informations relatives au retentissement fonctionnel et/ou à l'impact de l'accompagnement mis en place pour réaliser des activités et mener une vie sociale. Des supports à ces échanges d'informations peuvent d'ailleurs avoir été mis en place avec les MDPH dans la perspective de développer un langage commun et de faciliter la démarche de coopération entre acteurs (démarche dite de GEVA-compatibilité) ;
- **Le GEVA-Sco**⁴⁰, pour une demande relative à la scolarisation, avec les informations sur la situation d'un élève (bilans, évaluations) : les démarches effectuées, les actions mises en place par l'ensemble des acteurs concernés, les prises en charge et les accompagnements dont l'élève bénéficie en identifiant le retentissement des troubles sur le plan scolaire, ainsi que les points d'appui.

39 Décret n° 2015-1746 du 23 décembre 2015 relatif au certificat médical joint à la demande déposée en maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

40 Depuis février 2015, le GEVA-Sco est l'outil réglementaire pour le recueil de données scolaires, quel que soit le lieu de vie de l'enfant/adolescent. Le document « Première demande » est renseigné lors de la réunion de l'équipe éducative (EE), le document « Renouvellement » lors de la réunion de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS) coordonnée par l'enseignant-référent. Cet outil est ensuite transmis par la famille à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH afin d'enrichir la connaissance de celle-ci sur la scolarisation d'un élève en situation de handicap. L'intérêt est de regrouper au sein d'un support unique les principales informations sur la situation d'un élève. Il permet ainsi de faire partager les éléments d'observation de l'élève en situation scolaire aux membres de l'équipe pluridisciplinaire, ainsi qu'aux membres de la CDAPH en tant que de besoin.

Les éléments croisés du vécu et du quotidien (habitudes de vie, obstacles et compétences pour réaliser des activités quotidiennes et participer à la vie sociale) de la personne, de sa famille et des professionnels permettront une connaissance fine des limitations d'activités et des restrictions de participation sociale. **C'est sur cette base d'informations recueillies, organisées ensuite dans les différents volets du GEVA, que la démarche d'évaluation d'une situation individuelle reposera**, afin d'identifier les besoins de compensation puis d'élaborer des propositions de réponses.

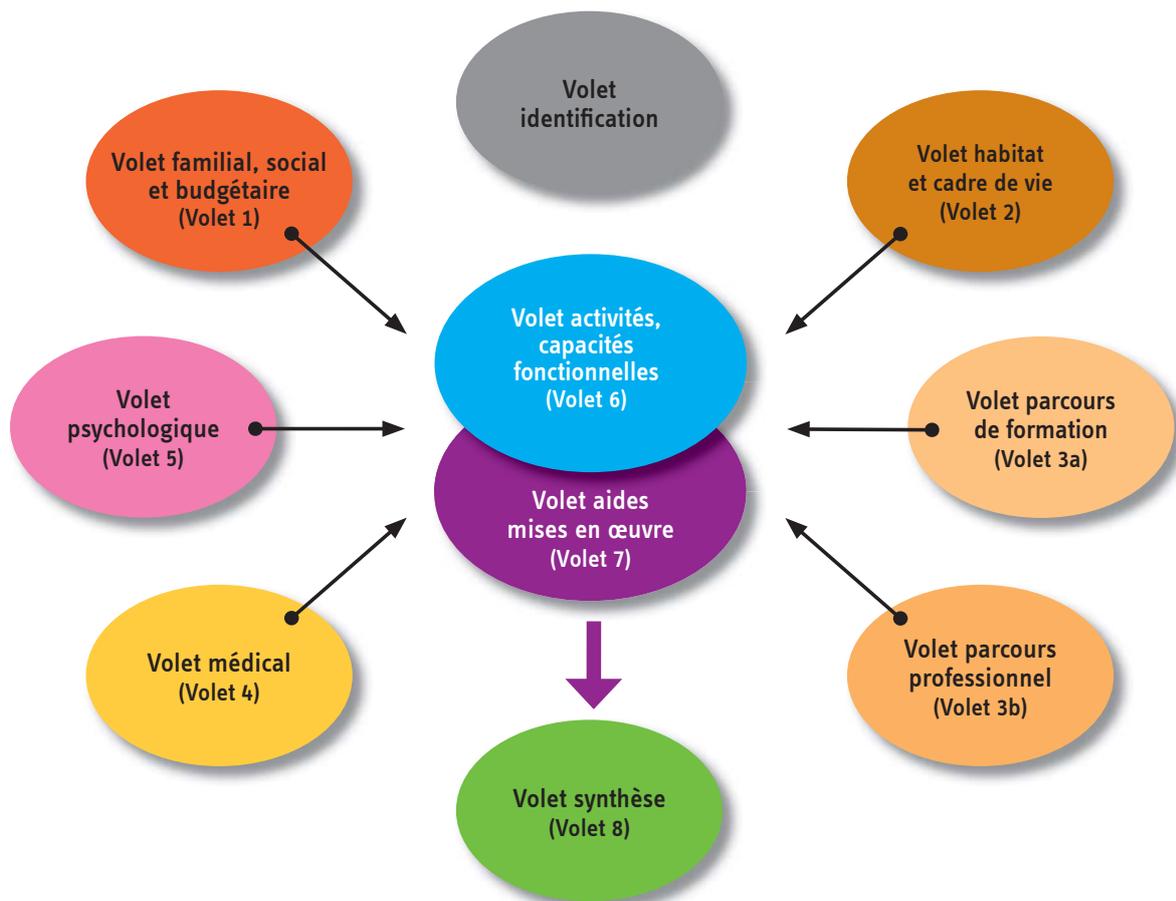
2. Les besoins de compensation et leur identification : la démarche d'évaluation

Ces informations transmises aux équipes pluridisciplinaires des MDPH par les partenaires qui accompagnent et/ou interviennent auprès des personnes doivent être intégrées dans les différents volets du GEVA (guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées). Outil réglementaire national pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH, il structure la démarche d'évaluation⁴¹ dont la définition résulte de celles du handicap et du droit à compensation dans la loi du 11 février 2005. **Il ne permet pas d'évaluer des besoins de façon codifiée pour aboutir à des réponses standardisées, mais il organise le recueil de données afin d'avoir une photographie nette de la situation de handicap.**

L'utilisation du GEVA doit être adaptée selon les situations individuelles. Si plusieurs personnes peuvent présenter des troubles identiques, la façon dont ceux-ci se manifestent et sont vécus varie. De même, les caractéristiques de l'environnement, des prises en charge et accompagnements sont différentes et leurs conséquences sont également variées, non similaires d'une situation à l'autre. Quels que soient le type, le contenu et la quantité des informations transmises aux MDPH, l'idée est de réaliser une photographie la plus nette possible de la situation de handicap. Cette photographie doit permettre l'analyse d'une situation, de façon globale et multidimensionnelle.

En rassemblant les données d'évaluation d'une situation d'une personne dans les différents domaines de vie (activités quotidiennes, vie sociale, santé, scolarisation, travail, cadre de vie/habitat...), le GEVA conduit à cette analyse globale. Sa logique est centrée sur la mise en évidence des limitations d'activité et des restrictions de participation sociale (volet 6) et sur l'analyse d'autres dimensions, d'ordre individuel ou environnemental, qui interagissent dans la situation de handicap d'une personne (déclinées dans les autres volets du GEVA).

⁴¹ CNSA. Le GEVA. *Évaluer les besoins de compensation*, 2012, « Les Cahiers pédagogiques de la CNSA ».



Ces volets permettent **d'organiser les informations transmises** et d'identifier la nécessité de conduire de nouvelles investigations pour améliorer la connaissance de la situation de handicap :

- **le volet 6** décrit les limitations d'activité et les restrictions de participation sociale de la personne en s'appuyant sur les concepts de la CIF. **L'approche par les activités de la personne, et surtout leur réalisation effective, permet en effet de ne pas se limiter à une approche biomédicale du handicap, centrée sur la personne, et de bien mettre en évidence l'interaction avec l'environnement qui peut agir comme un facilitateur ou un obstacle.** Cette approche permet d'identifier les types de compensation à mettre en œuvre : conforter ou mettre en place des facilitateurs (comme des aides humaines, aménagements divers...) ou lever des obstacles (activer le droit commun en matière d'accessibilité du logement, de l'école...);
- **les autres volets** viennent apporter des éléments supplémentaires et complémentaires dans les autres dimensions du handicap : les caractéristiques individuelles (aspects médicaux ou psychologiques) et les caractéristiques de l'environnement humain ou physique dans lequel évolue la personne ;
- **le volet 8** synthétise les informations collectées et met en évidence les différents besoins de compensation. Les éléments rassemblés doivent aussi préparer le dialogue entre l'équipe pluridisciplinaire et les membres de la CDAPH et motiver préconisations et décisions.

Par ailleurs, les informations relatives à la scolarité, recueillies et transmises sous la forme d'un GEVA-Sco, viennent compléter le GEVA sur ce champ et doivent permettre d'identifier les besoins de compensation relatifs à la scolarisation du jeune. Le GEVA-Sco est une extraction du GEVA, qui permet d'approfondir ce domaine. Cela n'interdit pas d'explorer les autres dimensions du GEVA dans la mesure où le jeune n'est pas seulement un élève. Dans le cadre de l'évaluation des situations et des besoins des personnes présentant des troubles TSA, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH devrait retrouver dans le GEVA-Sco des éléments relatifs aux bilans des différents professionnels ayant analysé et/ou accompagné ces situations et aux aides mises en place, en complément des éléments relatifs aux limitations d'activités et aux restrictions de participation.

L'ensemble des données recueillies dans le GEVA doit permettre d'analyser globalement une situation et, le cas échéant, de vérifier les critères d'éligibilité aux différentes prestations de compensation. Une partie du volet 6 inclut les éléments de l'annexe 2-5 du CASF, qui permettent d'étudier l'éligibilité à la PCH en analysant les capacités fonctionnelles théoriques à réaliser dix-neuf activités (*voir la partie 2.6 du chapitre VI de ce guide*).

Cette première étape essentielle de la démarche d'évaluation, caractérisée par l'analyse globale et multidimensionnelle d'une situation individuelle, nécessite ainsi une coopération entre l'ensemble des partenaires qui accompagnent ou interviennent auprès d'une personne handicapée : la famille et les professionnels concernés.

L'analyse des informations transmises par les partenaires doit ensuite permettre aux équipes pluridisciplinaires des MDPH de mettre en évidence des besoins de compensation. **L'identification des besoins se caractérise ainsi comme une deuxième étape de la démarche d'évaluation.**

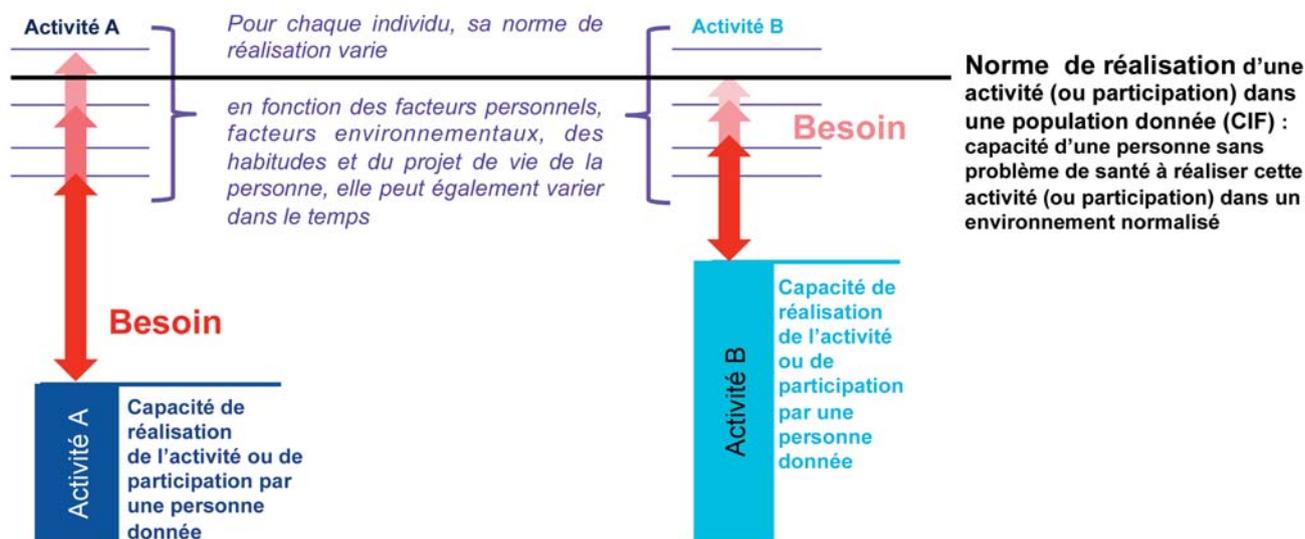
Dans le cadre du projet SERAFIN-PH⁴², l'équipe et les membres du groupe technique national réunis en 2015 ont notamment contribué à éclairer cette notion de besoin en se basant sur la CIF. Le besoin est ainsi défini comme un écart à la norme de réalisation d'une activité (ou de participation) dans une population donnée, par rapport à ce que l'on peut attendre de la part d'individus n'ayant pas de problème de santé, en s'appuyant sur les capacités et potentialités, les habitudes et le projet de vie de la personne. Cet écart prend en compte la situation et le contexte de vie de la personne ainsi que ses attentes, souhaits et aspirations (projet de vie).

⁴² CNSA, DGCS. *Nomenclatures besoins et prestations détaillées*. SERAFIN-PH, Services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées, janvier 2016.

Cette norme de réalisation, socioculturelle et collective (dans une population donnée) est confrontée à la norme de réalisation individuelle (celle propre à chaque individu). De ce fait, les besoins identifiés, relatifs à l'écart à combler, peuvent varier selon les facteurs personnels et environnementaux, les habitudes et le projet de vie d'une personne; ils peuvent aussi évoluer différemment dans le temps. Les besoins peuvent donc varier selon les individus (même si ceux-ci réalisent une activité ou participent à la vie sociale de la même façon) et dans le temps pour un même individu.

Définition et schématisation de la définition du besoin (Seraphin-PH)

Le besoin se définit dans l'écart à la norme de réalisation en s'appuyant sur les capacités et potentialités, les habitudes et le projet de vie de la personne.



Source : DGCS, CNSA, 2016.

Les besoins identifiés par les équipes des MDPH peuvent être relatifs aux domaines suivants⁴³ :

- des besoins en matière de santé : relatifs à l'accès aux soins, pour entretenir et prendre soin de sa santé...
- des besoins en matière d'autonomie : pour l'entretien personnel (pour la toilette, s'alimenter, prendre soin des parties de son corps...), les relations et les interactions avec autrui (pour communiquer, mener une conversation, utiliser des appareils de communication...), pour la mobilité (pour se déplacer, changer la position du corps, manipuler des objets...), pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité (pour s'orienter dans le temps et dans l'espace...);
- des besoins pour la participation sociale : pour accéder aux droits et à la citoyenneté, pour vivre dans un logement et accomplir les activités domestiques, pour l'insertion sociale et professionnelle et pour exercer ses rôles sociaux, pour participer à la vie sociale et se déplacer avec un moyen de transport, pour la gestion des ressources et accéder à l'autosuffisance économique ;
- des besoins pour les proches, pour proposer un répit aux parents, aux aidants...

⁴³ Cette typologie des besoins susceptibles d'être identifiés est issue à la fois du projet SERAFIN-PH sur les nomenclatures des besoins et prestations détaillées (CNSA et DGCS, janvier 2016) et des mots-clés de l'aide à l'autonomie (CNSA, 2009).

Cette démarche de mise en évidence des besoins par les équipes des MDPH doit être faite « hors contrainte de l'offre », sans présupposer les réponses possibles. C'est ce qui permettra l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation mobilisant les solutions les plus adéquates, non seulement au regard des besoins de la personne, mais également au regard de ses attentes sans se limiter obligatoirement aux demandes explicitement formulées par la personne ou ceux qui l'accompagnent. La démarche d'évaluation n'est pas une finalité en soi : elle n'a de sens que dans l'objectif d'élaborer des réponses personnalisées de compensation du handicap.

3. Des clés de lecture pour l'utilisation du GEVA

Certains éléments du GEVA, en particulier de son volet 6, nécessitent d'être clarifiés pour améliorer la compréhension de la réalisation d'activités et de la participation sociale d'une personne présentant un TSA.

3.1 Focus sur la méthode d'analyse des activités

Tout d'abord, « la capacité de la personne à réaliser une activité » et « la réalisation effective de l'activité » sont deux éléments d'observation différents et complémentaires qui renvoient à des objectifs distincts :

- le premier élément, « capacité fonctionnelle » ou « capacité à réaliser une activité » consiste à étudier l'éligibilité à la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
- le second, « réalisation effective de l'activité », vise à analyser une situation individuelle globale dans l'objectif d'élaborer un plan personnalisé de compensation du handicap (PPC).

Différences entre capacités fonctionnelles et réalisations effectives



Source : CNSA, Guide pour l'éligibilité à la PCH, juin 2011, « Dossier technique » ; et l'éligibilité à la PCH, octobre 2013, « Les Cahiers pédagogiques de la CNSA ».

La notion de « **capacité fonctionnelle** » est définie dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) comme l'aptitude d'une personne à effectuer une tâche ou à mener une action dans un environnement normalisé. Pour l'application de la réglementation, la capacité fonctionnelle est définie dans l'annexe 2-5 du CASF : « La détermination du niveau de difficulté se fait en référence à la réalisation de l'activité par une personne du même âge qui n'a pas de problème de santé. Elle résulte de l'analyse de la capacité fonctionnelle de la personne, capacité déterminée sans tenir compte des aides apportées, quelle que ce soit la nature de ces aides. Elle prend en compte les symptômes (douleur, inconfort, fatigabilité, lenteur...) qui peuvent aggraver les difficultés dès lors qu'ils évoluent au long cours. »

Cette démarche d'appréciation des capacités fonctionnelles est conduite seulement dans l'objectif de rechercher une réponse caractérisée par l'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH). Si cette démarche s'inscrit dans le processus d'évaluation mis en œuvre dans les MDPH, elle n'en constitue qu'un seul pan. En effet, l'analyse des capacités fonctionnelles ne vise pas l'objectif d'étudier une situation individuelle de façon globale et multidimensionnelle pour identifier des besoins et élaborer des propositions de réponses.

Or, le principe général de la compensation, énoncé dans l'art. L. 114-1-1 du CASF, va bien au-delà de l'attribution de la seule prestation de compensation du handicap : la PCH n'est qu'un seul des éléments permettant la mise en œuvre de ce principe de compensation (*voir la partie relative à l'éligibilité à la PCH, dans ce guide*).

La réalisation effective des activités correspond à la façon dont la personne les vit au quotidien, en fonction des facilitateurs qu'elle mobilise et des obstacles qu'elle rencontre, en relation avec l'environnement, qu'il soit physique ou humain (familial et/ou social). Ces activités, réparties en plusieurs domaines, sont étudiées en référence à ce que la personne fait dans la réalité, à ses stratégies et à ses adaptations.

L'appréciation des réalisations effectives est essentielle à la mise en évidence contextualisée des besoins de compensation pour lesquels des propositions de réponses vont être élaborées avec la personne afin de maintenir ou de développer sa participation sociale.

La réalisation effective de l'activité, ce que fait la personne dans la réalité, est appréciée au regard des niveaux suivants : activité réalisée ou non, avec difficulté ou non, seule ou non (le cas échéant, il est important d'apprécier le type et la fréquence de l'aide). Cette description nécessite d'être complétée par l'analyse de facteurs environnementaux pouvant avoir un impact sur la réalisation effective de l'activité. Ces facteurs pouvant faciliter (facilitateurs) ou entraver (obstacles) cette réalisation sont les suivants :

- l'environnement humain (aidants et famille accompagnant les personnes avec un TSA) ;
- l'environnement technique (aide technique) ;
- le logement (aménagement, adaptation à la situation de handicap) ;
- les services (la mise en place ou l'absence d'un service d'aide, les modalités, le contenu).

Toutes les précisions nécessaires à la bonne compréhension des situations, **y compris les stratégies de compensation utilisées**, peuvent notamment être décrites. Elles constituent des techniques mises en place ou des mécanismes conçus et adoptés par la personne elle-même à un moment donné pour s'adapter à son environnement. Ces stratégies de compensation sont à porter à la connaissance des équipes des MDPH : elles sont prises en compte dans l'analyse de la réalisation d'activités, au même titre que les facteurs environnementaux cités ci-dessus. Elles peuvent par ailleurs varier et évoluer selon le temps, l'âge, le contexte ou la situation de vie.

3.2 Focus sur les domaines d'activités et items

Certains domaines d'activités et items du volet 6 du GEVA méritent une attention particulière dans le cadre de la démarche d'évaluation de la situation de personnes présentant des TSA. Le tableau (*pages suivantes*), structuré par domaine, définit (en prenant appui sur la CIF et le manuel GEVA) :

- non seulement les activités pertinentes à analyser au regard des altérations de fonctions, des limitations d'activité et des restrictions de la participation sociale susceptibles de concerner particulièrement les situations de personnes avec TSA ;
- mais aussi les éléments à observer pour ces activités, ce sur quoi l'attention doit être portée.

Toutes les activités faisant l'objet du volet 6 du GEVA ne sont pas reprises dans ce tableau. Seules celles qui nécessitent une attention particulière dans le cas de situations de personnes avec TSA sont développées et présentent les composantes de ces activités. Cela ne signifie pas pour autant que les autres items du volet 6 du GEVA ne doivent pas être explorés ; ils sont tout à fait pertinents pour compléter l'analyse d'une situation individuelle relative aux TSA.

Mode de lecture du tableau suivant :

NOM DU DOMAINE DES ACTIVITÉS DANS LE GEVA	
Code nomenclature Volet 6 GEVA	Nom de l'activité
	Définition : définition de l'activité en référence à la CIF ou au manuel d'accompagnement du GEVA. Inclusion : ce qui est intégré dans la définition de l'activité, en référence à la CIF ou au manuel d'accompagnement du GEVA. Exclusion : ce qui n'est pas intégré dans la définition de l'activité, en référence à la CIF ou au manuel d'accompagnement du GEVA.
	Modalités de questionnement de la réalisation effective (et si nécessaire de la capacité fonctionnelle) de cette activité : questions à se poser pour analyser l'impact des manifestations des TSA sur les différentes composantes de cette activité.
	Identification des facilitateurs et obstacles potentiels pour cette activité : questions à se poser à propos des facteurs pouvant faciliter ou entraver la réalisation de cette activité.

Éclairage sur certaines activités du volet 6 du GEVA

SOMMAIRE DES ACTIVITÉS DÉFINIES PAR DOMAINE (Source : CNSA, 2016)	
p. 61	TÂCHES ET EXIGENCES GÉNÉRALES, RELATIONS AVEC AUTRUI
p. 61	S'orienter dans le temps
p. 61	S'orienter dans l'espace
p. 61	Fixer son attention
p. 62	Prendre des décisions
p. 62	Prendre des initiatives
p. 63	Gérer sa sécurité
p. 63	Respecter les règles de vie
p. 64	Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales
p. 65	Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui
p. 65	Relations avec ses pairs
p. 66	Avoir des relations affectives et sexuelles
p. 67	MOBILITÉ ET MANIPULATION
p. 67	Rester assis
p. 67	Rester debout
p. 67	Marcher
p. 68	Se déplacer dans le logement, à l'extérieur
p. 69	Utiliser les escaliers
p. 69	Utiliser les transports en commun
p. 69	Utiliser un véhicule particulier
p. 70	Conduire un véhicule
p. 70	Avoir des activités de motricité fine
p. 71	ENTRETIEN PERSONNEL
p. 71	Se laver
p. 71	Prendre soin de son corps
p. 72	Assurer l'élimination et utiliser les toilettes
p. 72	S'habiller, se déshabiller
p. 73	Prendre ses repas
p. 73	Prendre soin de sa santé
p. 74	COMMUNICATION
p. 74	Parler
p. 74	Utiliser des appareils et techniques de communication
p. 75	Comprendre une phrase simple
p. 75	Mener une conversation
p. 76	Produire et recevoir des messages non verbaux
p. 77	VIE DOMESTIQUE ET VIE COURANTE
p. 77	Faire ses courses
p. 77	Préparer un repas simple
p. 78	Faire son ménage
p. 78	Entretien son linge et ses vêtements
p. 78	Gérer son budget, faire les démarches administratives
p. 79	Vivre dans un logement indépendant
p. 79	Avoir des relations informelles de voisinage
p. 80	Participer à la vie communautaire, sociale et civique
p. 81	APPLICATION DES CONNAISSANCES ET APPRENTISSAGES
p. 81	TÂCHES ET EXIGENCES EN RELATION AVEC LA SCOLARITÉ ET LA FORMATION INITIALE
p. 81	Apprendre les règles sociales de base
p. 82	TÂCHES ET EXIGENCES RELATIVES AU TRAVAIL
p. 82	Respecter des règles de base
p. 82	Organiser son travail
p. 83	Contrôler son travail
p. 83	Être en contact avec du public
p. 83	Travailler en équipe
p. 84	Exercer des tâches dans des conditions particulières

TÂCHES ET EXIGENCES GÉNÉRALES, RELATIONS AVEC AUTRUI	
Information : l'analyse des activités 1.4, 1.6.3 et 1.6.4 ne nécessite pas de lecture adaptée aux types de manifestations des TSA, mais les conséquences sur ces activités doivent être prises en compte si nécessaire.	
1.1	S'orienter dans le temps
	<p>Définition : être conscient du jour et de la nuit, des moments de la journée, de la date, du mois et de l'année. Inclusion : connaître la saison, avoir la notion du passé et de l'avenir, du lendemain et de la veille. S'orienter dans son emploi du temps. Exclusion : être ponctuel.</p> <p>La personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> comprend-t-elle les notions du type avant-maintenant-après/hier-aujourd'hui-demain ? sait-elle lire et comprendre la notion d'heure ? connaît-elle les différentes parties d'une journée, les jours de la semaine, les mois, les saisons ? s'oriente-t-elle dans son emploi du temps ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
1.2	S'orienter dans l'espace (par rapport au lieu)
	<p>Définition : être conscient de l'endroit où l'on se trouve, savoir se repérer. Inclusion : connaître la ville, le pays où l'on habite, son environnement immédiat, la pièce où l'on se trouve, savoir se repérer y compris lors de déplacements.</p> <p>La personne peut-elle s'orienter dans l'espace quel que soit l'environnement (bruyant, lumineux...), dans son école ou son lieu de travail, son quartier, sa commune ? Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
1.3	Fixer son attention
	<p>Définition : fixer son attention intentionnellement sur des stimuli spécifiques (stimulus externe, expérience interne) pour une période de temps requise, par exemple ne pas se laisser distraire par le bruit. Inclusion : fixer son attention sur le contact physique, le visage et la voix, des changements dans l'environnement. Maintenir son attention (concentration pour une période de temps requise), déplacer son attention (reporter sa concentration d'un stimulus à un autre), diviser son attention (se concentrer sur deux stimuli ou plus en même temps), partager son attention (concentration de deux personnes ou plus sur le même stimulus), se concentrer.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> faire attention aux traits distinctifs d'autres personnes (comme le visage), aux perceptions tactiles, aux voix, à certains éléments de l'environnement (comme des changements de qualité, de quantité ou d'intensité de ces facteurs) ? se concentrer sur un temps requis ? reporter sa concentration d'un stimulus à l'autre ? se concentrer sur plusieurs stimuli à la fois ou sur le même stimulus qu'une autre personne (attention conjointe : capacité de l'individu à partager un événement avec l'autre) ? fixer son attention pendant qu'elle marche ou se déplace ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles (matériel informatique (ordinateur, tablette numérique, logiciels...), téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

TÂCHES ET EXIGENCES GÉNÉRALES, RELATIONS AVEC AUTRUI	
1.5	<p align="center">Prendre des décisions</p> <p>Définition : faire un choix entre diverses options, mettre en œuvre l'option choisie et évaluer les conséquences de ce choix, comme choisir et acheter un article particulier, décider d'entreprendre une tâche parmi toutes celles qu'il est possible d'entreprendre.</p> <p>Inclusion : décider de l'endroit où l'on va habiter, de la formation que l'on va choisir...</p> <p>Exclusion : penser, résoudre des problèmes, entreprendre une tâche simple ou complexe.</p> <p>La personne peut-elle choisir entre plusieurs options, mettre en œuvre ses choix et évaluer les conséquences de ses choix ? Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
1.6	<p align="center">Prendre des initiatives</p> <p>Définition : faire quelque chose de soi-même, sans recourir à l'avis, au conseil de quelqu'un d'autre.</p> <p>Inclusion : mener à bien les actions simples, complexes ou coordonnées relatives aux composantes mentales et physiques qui concernent le fait de mener à bien une tâche, comme entamer une tâche, organiser le temps, l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche ; entreprendre des actions simples ou complexes et coordonnées, qui sont les composantes de tâches multiples, intégrées ou complexes, réalisées l'une après l'autre ou simultanément ; effectuer les actions et adopter les comportements nécessaires pour gérer les exigences quotidiennes ; effectuer les transitions appropriées en réponse à de nouvelles exigences ou changements dans la séquence habituelle d'activités ; gérer le temps nécessaire pour mener à bien des activités habituelles ou spécifiques ; gérer le stress et autres exigences psychologiques.</p> <p>Se poser les questions des différentes parties ci-dessous + la personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • mener à bien la routine quotidienne ? • gérer son niveau d'activité, des changements dans la routine quotidienne, son temps ? • s'adapter aux contraintes horaires ? • assumer ses responsabilités ? • faire face au stress, à une crise, à la nouveauté ? • réagir positivement à des demandes ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
1.6.1	<p align="center">Faire spontanément une demande d'aide</p> <p>Définition : solliciter seul l'intervention d'autrui en cas de besoin.</p> <p>Inclusion : savoir repérer et mobiliser les ressources de son environnement si nécessaire.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • prendre l'initiative de demander de l'aide en cas de besoin (danger...) ? • repérer et mobiliser les ressources de son environnement ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

TÂCHES ET EXIGENCES GÉNÉRALES, RELATIONS AVEC AUTRUI	
1.6.2	Entrer spontanément en relation avec autrui
	<p>Définition: engager des contacts temporaires et des liaisons avec autrui.</p> <p>La personne peut-elle engager spontanément des contacts avec d'autres personnes (en dehors ou non d'une situation d'urgence), connues ou non ? Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
1.7	Gérer sa sécurité
	<p>Définition: effectuer les actions, simples ou complexes, et coordonnées, qu'une personne doit accomplir pour réagir comme il le faut en présence d'un danger.</p> <p>Inclusion: éviter un danger, l'anticiper, réagir, s'en soustraire, ne pas mettre sa vie et/ou celle des autres en danger.</p> <p>Exclusion: prendre soin de sa santé (assurer son confort physique, son bien-être physique et mental, comme avoir un régime approprié, avoir un niveau d'activité physique approprié, se tenir au chaud ou au frais, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, en se faisant vacciner et en subissant des examens physiques réguliers), communiquer, prendre des initiatives (demander de l'aide en cas de problème), se déplacer, utiliser un véhicule.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ne pas mettre sa vie ou celle des autres en danger ? <ul style="list-style-type: none"> - reconnaître les appareils potentiellement dangereux (électroménager...)? - reconnaître les produits dangereux ou toxiques (produits ménagers, médicaments...)? - refuser certains actes (partir avec un inconnu, accepter de la nourriture d'un inconnu, les attouchements des parties intimes sans son consentement...)? • réagir de façon adaptée à une situation risquée (au domicile, à l'extérieur) ? <ul style="list-style-type: none"> - percevoir les signaux de danger (arrivée d'une voiture, feux de signalisation...)? - apprécier les risques (reconnaître les codes pour les feux de signalisation...)? - adapter son comportement pour y faire face ? - réagir en cas de maltraitance (verbale ou physique) ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
1.8	Respecter les règles de vie
	<p>Définition: comprendre et suivre les instructions pour le fonctionnement de la vie collective.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • acquérir et appliquer les bases de la vie collective ? • généraliser le savoir être acquis pour la vie collective ? • adapter son comportement à ces règles ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

TÂCHES ET EXIGENCES GÉNÉRALES, RELATIONS AVEC AUTRUI	
1.9	Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales
	<p>Définition : agir de manière indépendante dans ses relations et se conformer aux conventions sociales régissant le rôle de chacun, sa position ou toute autre marque de statut social dans ses relations avec les autres.</p> <p>Inclusion : avoir des relations avec d'autres personnes en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances. Faire preuve de respect ou d'estime quand il le faut, ou avoir des égards pour autrui. Manifester du respect, de la chaleur, de la reconnaissance et de la tolérance dans ses relations ; répondre aux critiques et aux conventions sociales ; avoir des contacts physiques appropriés ; différencier les personnes familières.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • acquérir et appliquer les bases des relations sociales ? • généraliser le savoir être acquis pour les relations sociales ? • gérer les relations avec d'autres personnes, connues ou non ? • respecter les conventions sociales (le rôle, la position, le statut social de chacun) ? • avoir des égards pour autrui (chaleur, estime, reconnaissance, tolérance) ? • reconnaître, comprendre et prendre en compte les émotions simples (joie, tristesse, colère, dégoût, peur, surprise...) ou complexes (fierté, amour, amitié, embarras, honte, culpabilité...) d'autrui ? • décoder le ton de la voix d'autrui (comprendre qu'une personne est en colère, joyeuse, triste...), les intentions à travers le ton de la voix d'autrui (ton de voix agressif, amical...), les expressions faciales et corporelles ? • comprendre le second degré dans le langage (ironie, jeux de mots, sous-entendus, humour...), l'implicite ? • reconnaître, comprendre et exprimer ses propres émotions simples ou complexes, adapter ses expressions faciale, corporelle ou verbale à ses émotions et à celles perçues en interaction sociale ? • s'adresser aux personnes en les regardant, se tournant vers elles de façon appropriée ? • saluer, s'excuser, tutoyer ou vouvoyer à bon escient, intervenir de façon appropriée dans une discussion, adopter une distance interpersonnelle adaptée ? • adapter son comportement (attendre, respecter une file d'attente, supporter les changements, les transitions, la nouveauté) ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

TÂCHES ET EXIGENCES GÉNÉRALES, RELATIONS AVEC AUTRUI	
1.10	Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui
	<p>Définition : maîtriser ses émotions et ses pulsions, son agressivité verbale ou physique dans ses relations avec autrui, selon les circonstances et dans le respect des convenances. Entretenir et maîtriser les relations avec autrui selon les circonstances et dans le respect des convenances, comme maîtriser ses émotions et ses pulsions, maîtriser son agressivité verbale et physique, agir de manière indépendante dans les relations sociales et agir selon les règles et conventions sociales.</p> <p>Inclusion : comportement provoqué ou induit par un traitement ou une pathologie.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • maîtriser ses émotions et pulsions, son agressivité verbale ou physique ? • entretenir des relations avec autrui ? • avoir des relations avec les autres non conflictuelles ? <ul style="list-style-type: none"> - reconnaître, comprendre et prendre en compte les émotions simples (joie, tristesse, colère, dégoût, peur, surprise...) ou complexes (fierté, amour, amitié, embarras, honte, culpabilité...) d'autrui ? - décoder le ton de la voix d'autrui (comprendre qu'une personne est en colère, joyeuse, triste...), les intentions à travers le ton de la voix d'autrui (ton de voix agressif, amical...), les expressions faciales et corporelles ? - comprendre le second degré dans le langage (ironie, jeux de mots, sous-entendus, humour...), l'implicite ? reconnaître, comprendre et exprimer ses propres émotions simples ou complexes, adapter ses expressions faciale, corporelle ou verbale à ses émotions et à celles perçues en interaction sociale ? - s'adresser aux personnes en les regardant, se tournant vers elles de façon appropriée ? - saluer, s'excuser, tutoyer ou vouvoyer à bon escient, intervenir de façon appropriée dans une discussion, adopter une distance interpersonnelle adaptée ? - adapter son comportement (attendre, respecter une file d'attente, supporter les changements, les transitions, la nouveauté) ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
1.11	Relations avec ses pairs
	<p>Définition : créer et entretenir des relations spécifiques avec des personnes occupant la même position, ou jouissant du même rang ou du même prestige que soi-même en termes de position sociale.</p> <p>Inclusion : instaurer et entretenir des relations avec des personnes du même âge, ayant les mêmes intérêts ou présentant les mêmes caractéristiques.</p> <p>Exclusion : relations avec des personnes ayant autorité, des subordonnés, la famille.</p> <p>La personne peut-elle créer et entretenir des relations avec ses pairs ?</p> <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel pour méthode de communication – PECS..., matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

TÂCHES ET EXIGENCES GÉNÉRALES, RELATIONS AVEC AUTRUI	
1.12	Avoir des relations affectives et sexuelles
	<p>Définition : créer et entretenir des relations étroites ou tendres avec d'autres personnes, comme entre mari et femme, amants ou partenaires sexuels.</p> <p>Inclusion : relations amoureuses, maritales ou sexuelles. Instaurer et entretenir des relations familiales, comme avec les membres de la famille nucléaire (relations parents-enfants et enfants-parents, avec les frères et sœurs), de la famille élargie, de la famille d'accueil ou d'adoption et la belle-famille, des relations plus distantes avec les cousins ou les tuteurs.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • avoir des relations familiales avec les membres proches ou la famille élargie ? • avoir des relations avec sa famille d'accueil ? • créer et entretenir une relation affective (consoler, taquiner, blaguer, aider, se confier...)? • avoir des attitudes sexuées adaptées à l'âge et au contexte, des relations sexuelles ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel pour méthode de communication – PECS..., matériel éducatif adapté, matériel pour méthode de communication...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

MOBILITÉ ET MANIPULATION

Point particulier : cette dimension n'explore pas uniquement les capacités motrices de la personne, mais aussi les capacités psychiques, cognitives, mentales, sensorielles pouvant faire obstacle à la réalisation des activités.

Information : l'analyse des activités 2.1 à 2.3, 2.12 et 2.13, 2.15 et 2.16 ne nécessite pas de lecture adaptée aux types de manifestations des TSA, mais les conséquences sur ces activités doivent être prises en compte si nécessaire.

2.4	Rester assis
	<p>Définition : rester assis pendant un certain temps si nécessaire.</p> <p>Inclusion : rester assis sur un siège ou sur le sol pendant un certain temps si nécessaire, comme rester assis à un bureau ou à table.</p>
	<p>La personne peut-elle rester assise le temps d'une activité, d'un repas ou pour attendre ? Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles (matériel informatique, matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
2.5	Rester debout
	<p>Définition : rester debout pendant un certain temps si nécessaire, comme faire la queue.</p>
	<p>La personne peut-elle rester debout le temps d'une activité ou pour attendre (file d'attente) ? Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles (matériel informatique, matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
2.6	Marcher
	<p>Définition : avancer à pied, pas à pas, de manière qu'au moins un des pieds soit toujours au sol.</p> <p>Inclusion : se promener, déambuler, marcher en avant, marcher en arrière ou sur le côté. Glisser ou traîner les pieds, boiter, avancer un pied et glisser l'autre.</p> <p>Exclusion : faire ses transferts, se déplacer dans le logement, à l'extérieur, courir, sauter.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • coordonner ses mouvements bras/jambes pour se déplacer, conserver ou rattraper son équilibre ? • marcher sur de courtes ou de longues distances ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

MOBILITÉ ET MANIPULATION	
2.7	Se déplacer dans le logement, à l'extérieur
	<p>Définition : se déplacer d'un endroit à un autre, sans utiliser de moyen de transport.</p> <p>Inclusion : se déplacer d'une pièce à l'autre, changer de niveau, se déplacer d'un étage à l'autre notamment en utilisant un escalier, se déplacer dans d'autres bâtiments, se déplacer à l'extérieur des bâtiments, se déplacer dans la rue, sauter, ramper...</p> <p>Exclusion : marcher, faire ses transferts, avoir la préhension de la main dominante, avoir la préhension de la main non dominante, avoir des activités de motricité fine, se repérer dans l'espace, se déplacer en portant des charges.</p> <p>Se poser les questions des parties ci-dessous (relatives aux activités : se déplacer dans le logement, se déplacer à l'extérieur).</p> <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats...?</p> <p>Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel pour méthode de communication – PECS..., matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats...?</p>
2.7.1	Se déplacer dans le logement
	<p>Définition : se déplacer dans la maison, dans une pièce, d'une pièce à l'autre et dans l'ensemble du lieu de résidence ou de vie.</p> <p>Inclusion : se déplacer d'un étage à l'autre, sur le balcon, dans la cour, le porche ou le jardin.</p> <p>Exclusion : se transférer, marcher.</p> <p>La personne peut-elle se déplacer :</p> <ul style="list-style-type: none"> • dans toutes les pièces du logement, d'un étage à l'autre (escaliers, ascenseur)? • aux abords immédiats du logement (cour, jardin...)? • coordonner ses mouvements pour se déplacer, conserver ou rattraper son équilibre? • se déplacer sur de courtes ou de longues distances? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats...?</p> <p>Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats...?</p>
2.7.2	Se déplacer à l'extérieur
	<p>Définition : se déplacer dans d'autres lieux que le logement.</p> <p>Inclusion : se déplacer dans les bâtiments autres que la maison, comme se déplacer dans la maison d'autres personnes, dans des bâtiments privés, dans les bâtiments communautaires et publics ou autres enceintes, en dehors de la maison et d'autres bâtiments, sans utiliser de moyens de transports publics ou privés, comme marcher dans le village ou en ville.</p> <p>Exclusion : marcher.</p> <p>Ces questions devront être posées pour chacun des lieux extérieurs au logement où la personne pourrait se rendre (qu'ils soient connus ou non) : rue, école, lieu de travail, autres bâtiments.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • se déplacer dans ces lieux? • traverser une rue? • coordonner ses mouvements pour se déplacer, conserver ou rattraper son équilibre? • se déplacer sur de courtes ou de longues distances? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats...?</p> <p>Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats...?</p>

MOBILITÉ ET MANIPULATION	
2.8	Utiliser des escaliers
	<p>Définition : franchir un obstacle, déplacer tout le corps vers le haut ou vers le bas, par-dessus des surfaces ou des objets, comme gravir des marches, des rochers, des échelles, des bordures, des margelles ou d'autres objets.</p> <p>Inclusion : monter et descendre les escaliers, franchir un obstacle.</p> <p>La personne peut-elle monter ou descendre les escaliers, franchir des obstacles ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • conserver, rattraper son équilibre ? • accepter de réaliser l'activité ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
2.9	Utiliser les transports en commun
	<p>Définition : utiliser un moyen de transport en commun en tant que passager.</p> <p>Inclusion : être transporté en tant que passager dans un véhicule motorisé conçu pour le transport en commun, sur terre, sur l'eau ou dans les airs, comme être passager d'un bus, d'un train, d'un métro ou d'un avion.</p> <p>Exclusion : se déplacer en utilisant des équipements spéciaux; conduire un véhicule.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • entrer et s'installer dans les transports en commun ? • rester dans le transport en commun le temps du trajet ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel pour méthode de communication – PECS..., matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
2.10	Utiliser un véhicule particulier
	<p>Définition : utiliser un véhicule privé en tant que passager.</p> <p>Exclusion : utiliser les transports en commun.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • entrer et s'installer dans un véhicule particulier ? • appliquer les règles de sécurité des véhicules particuliers (mise en place de la ceinture de sécurité) ? • rester dans un véhicule particulier le temps du trajet ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel pour méthode de communication – PECS..., matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

MOBILITÉ ET MANIPULATION	
2.11	Conduire un véhicule
	<p>Définition : conduire un moyen de transport privé de quelque type que ce soit, comme conduire une voiture, rouler en vélo. Exclusion : conduire un équipement spécial tel qu'un fauteuil roulant électrique.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • conduire un deux-roues, motorisé ou non ? • conduire un autre véhicule ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
2.14	Avoir des activités de motricité fine
	<p>Définition : manipuler de petits objets, les saisir et les lâcher avec les doigts (et le pouce) avec une ou deux mains. Inclusion : coordination oculo- ou visio-motrice, manipuler les pièces de monnaie, tourner une poignée de porte. Exclusion : ramasser et saisir des objets, coordination bimanuelle, soulever et porter.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • effectuer toutes les activités de motricité fine (boutonner, nouer, tenir un crayon, une paire de ciseaux...)? • avoir une coordination oculo-manuelle ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

ENTRETIEN PERSONNEL	
3.1	Se laver
	<p>Définition : laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, en utilisant de l'eau et les produits ou méthodes appropriés comme prendre un bain ou une douche, se laver les mains et les pieds, le dos, se laver le visage, les cheveux, et se sécher avec une serviette.</p> <p>Exclusion : rester debout. Prendre soin de ses ongles, de ses cheveux, de sa barbe, se laver les dents, prendre soin de sa peau, faire ses transferts, se déplacer dans le logement, à l'extérieur (accès aux éléments sanitaires).</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • prendre l'initiative de se laver ? • régler la température de l'eau ? • se savonner et laver toutes les parties du corps (cheveux, visage, tronc, parties génitales, membres supérieurs et inférieurs) ? • se sécher ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
3.2	Prendre soin de son corps
	<p>Définition : prendre soin de parties de son corps, comme la peau, les dents, le cuir chevelu, les ongles... qui exigent plus qu'un lavage et un séchage.</p> <p>Inclusion : prendre soin de sa peau, de ses dents, de ses cheveux, des ongles des mains et des pieds, se maquiller, se raser.</p> <p>Exclusion : se laver, prendre soin de sa santé.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • avoir l'initiative de prendre soin de sa peau, ses dents, ses ongles, ses cheveux, de se raser ? • accomplir les soins pour sa peau, ses dents, ses ongles, ses cheveux ? • se raser ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

ENTRETIEN PERSONNEL	
3.3	Assurer l'élimination et utiliser les toilettes
	<p>Définition : prévoir et contrôler la miction et la défécation par les voies naturelles, par exemple en exprimant le besoin et en réalisant les gestes nécessaires.</p> <p>Inclusion : se mettre dans une position adéquate, choisir et se rendre dans un endroit approprié, manipuler les vêtements avant et après et se nettoyer. Coordonner, planifier et apporter les soins nécessaires au moment des menstruations, par exemple en les prévoyant et en utilisant des serviettes hygiéniques.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • exprimer le besoin d'uriner ? • se rendre dans un endroit approprié pour uriner ? • manipuler les vêtements ? • uriner de manière appropriée et se nettoyer après avoir uriné ? • gérer l'élimination urinaire le jour et la nuit ? • exprimer le besoin de déféquer ? • se rendre dans un endroit approprié pour déféquer ? • manipuler les vêtements ? • déféquer de manière appropriée et se nettoyer après avoir déféqué ? • gérer l'élimination fécale le jour et la nuit ? • s'asseoir sur la cuvette des toilettes ? • gérer les soins pendant les menstruations ? <p>La personne doit-elle avoir une stimulation de la vessie ou du colon ?</p> <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
3.4	S'habiller, se déshabiller
	<p>Définition : effectuer les gestes coordonnés nécessaires pour mettre et ôter des vêtements et des chaussures dans l'ordre et en fonction du contexte social et du temps qu'il fait.</p> <p>Inclusion : préparer des vêtements, s'habiller selon les circonstances, la saison.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • prendre l'initiative de s'habiller/se déshabiller ? • prendre l'initiative de préparer ses vêtements, les choisir ? • mettre ses sous-vêtements ? • habiller le haut et le bas du corps ? • utiliser des boutons, des fermetures éclair ? • mettre des chaussures, les lacer ? • ôter ses vêtements ? • adapter ses vêtements au contexte social, aux conditions climatiques ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

ENTRETIEN PERSONNEL	
3.5	Prendre ses repas
	<p>Définition : coordonner les gestes nécessaires pour consommer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, selon les habitudes de vie culturelles et personnelles.</p> <p>Inclusion : couper sa nourriture, mâcher, ingérer, déglutir, éplucher, ouvrir.</p> <p>Exclusion : faire ses transferts, se déplacer à l'intérieur, à l'extérieur (installation pour prendre ses repas), préparer des repas, se servir du plat collectif à l'assiette.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • exprimer le besoin de manger ? • coordonner les gestes nécessaires pour préparer des aliments servis, porter les aliments à la bouche ? • consommer les aliments de façon culturellement acceptable, utiliser les couverts ? • exprimer le besoin de boire ? • coordonner les gestes nécessaires pour boire, porter une boisson à la bouche et la consommer selon les usages ? • ouvrir les bouteilles et les canettes ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
3.6	Prendre soin de sa santé
	<p>Définition : assurer son confort physique, son bien-être physique et mental, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activité physique approprié, se tenir au chaud ou au frais, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, en se faisant vacciner et en subissant des examens physiques réguliers.</p> <p>Inclusion : surveiller son régime alimentaire et sa condition physique, protéger sa santé, consulter un professionnel de santé en cas de besoin, prendre ses médicaments, éviter de nuire à sa santé, pratiquer sur soi-même des actes de soin (injection d'insuline, auto-sondage, aspirations endotrachéales).</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • prendre ses médicaments ? • exprimer un besoin de soins, exprimer, identifier, localiser une douleur ? • passer des examens de santé, avoir une prise de sang, recevoir des soins (dentaires...)? • surveiller son régime alimentaire, sa condition physique ? • assurer son confort physique (se protéger du chaud, du froid...)? • utiliser les différents systèmes de santé (prendre rendez-vous et aller chez un médecin, un dentiste, aller dans une pharmacie...)? • gérer son repos quotidien (dormir suffisamment la nuit) ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

COMMUNICATION	
<p>Information : l'analyse des activités 4.2 et 4.3 ne nécessite pas de lecture adaptée aux types de manifestations des TSA, mais les conséquences sur ces activités doivent être prises en compte si nécessaire.</p>	
4.1	Parler
	<p>Définition : produire des messages faits de mots, de phrases et de passages plus longs porteurs d'une signification littérale ou figurée comme exprimer un fait ou raconter une histoire oralement. Combiner des mots pour faire des phrases. Exclusion : produire des messages non verbaux. Point particulier : en dehors de la cotation de la capacité fonctionnelle strictement limitée à l'activité « parler », dans le cadre de l'appréciation des limitations d'activités et restrictions de participation sous l'angle des réalisations effectives, il faudra s'attacher à aller au-delà de la simple activité « parler » et explorer les capacités globales de communication verbale de la personne, qu'il s'agisse de production ou de réception de messages.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • posséder tous les sons de la langue ? • s'exprimer de manière intelligible ? • produire quelques mots, une phrase simple, une phrase complexe ? • raconter un événement, une histoire, sa journée ? • adapter et moduler le ton de sa voix (par exemple, parler fort pour marquer la colère, parler à voix basse pour ne pas déranger), le débit et le rythme de la parole ? • avoir une intonation adaptée au sens (par exemple, intonation pour poser une question, faire une affirmation...) ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel pour méthode de communication – PECS..., matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
4.4	Utiliser des appareils et techniques de communication
	<p>Définition : utiliser des appareils, des techniques et autres moyens à des fins de communication. Inclusion : utilisation d'appareils de communication courants tels que téléphone, télécopieur (fax), ordinateur.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • répondre à un appel ou passer un appel téléphonique ? • utiliser un ordinateur, une tablette, communiquer par mail ? • utiliser d'autres techniques ou appareils de communication (méthode PECS, LSF, autre) ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles (logiciel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel pour méthode de communication – PECS..., matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

COMMUNICATION	
4.5	Comprendre une phrase simple
	<p>Définition : comprendre la signification littérale de message en langage parlé. Réagir de manière appropriée par des actes ou des mots à des messages parlés simples (deux ou trois mots) comme des demandes (par exemple: donne-moi) ou des ordres (par exemple: non, viens ici).</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • comprendre les mots isolés, les phrases affirmatives et négatives, la signification d'une phrase simple ? • réagir de manière appropriée par des actes ou des mots ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, matériel pour méthode de communication – PECS..., matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
4.6	Mener une conversation
	<p>Définition : engager, soutenir et mettre fin à un échange de réflexions et d'idées, mené au moyen du langage parlé, écrit, du langage des signes ou de tout autre langage, avec une ou plusieurs personnes que l'on connaît ou qui sont étrangères, dans un cadre formel ou non formel.</p> <p>Inclusion : engager, soutenir, mettre fin à une conversation ; faire la conversation avec une ou plusieurs personnes.</p> <p>Exclusion : parler, comprendre une phrase simple.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • engager, soutenir, mettre fin à une conversation ? • participer à une conversation avec une seule personne ou plusieurs ? • suivre les règles d'une conversation (respecter le tour de parole, poser des questions en lien avec le sujet de conversation, répondre par oui ou non de façon fonctionnelle à une question, exprimer un choix entre deux propositions, exprimer spontanément un refus ou une incompréhension, avoir un discours informatif) ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel pour méthode de communication – PECS..., matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

COMMUNICATION	
4.7	Produire et recevoir des messages non verbaux
	<p>Définition : utiliser et comprendre des gestes, des symboles, des dessins pour transmettre des messages. Produire et recevoir des messages non verbaux.</p> <p>Inclusion : produire des messages gestuels, des signes et des symboles, des dessins et des photographies, hocher la tête pour indiquer un désaccord ou dessiner un schéma pour expliquer un fait ou une idée complexe.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • comprendre le langage non verbal, les gestes conventionnels et non-conventionnels (clin d'œil, signe de la main, hochement de tête...), le langage implicite (par exemple, comprendre que mettre son manteau signifie qu'on va sortir et qu'il fait froid), les émotions faciales, la gestuelle corporelle d'autrui ? • utiliser les gestes conventionnels et non conventionnels (clin d'œil, signe de la main, hochement de tête...), les expressions faciales ? • produire des messages gestuels, adopter une gestuelle corporelle appropriée et ajustée à autrui ? • produire des signes, des symboles, des dessins, des messages écrits, en langage des signes ? • utiliser le pointage du doigt proto-déclaratif (attirer l'attention d'une ou plusieurs personnes vers un centre d'intérêt en pointant du doigt) ou proto-impératif (pointer du doigt vers un objet pour le demander) ? • attirer l'attention d'une personne vers une autre personne, un objet dans le but d'obtenir un regard conjoint, avec conscience du partage de l'information ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles (matériel informatique, téléphone portable, <i>Time Timer</i>, bouchons d'oreille ou casque anti-bruit, matériel pour méthode de communication – PECS..., matériel éducatif adapté...) sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

VIE DOMESTIQUE ET VIE COURANTE	
Information : l'analyse des activités 5.5 et 5.10 ne nécessite pas de lecture adaptée aux types de manifestations des TSA, mais les conséquences sur ces activités doivent être prises en compte si nécessaire.	
5.1	Faire ses courses
	<p>Définition : acquérir pour de l'argent les produits et les services nécessaires à la vie quotidienne, par exemple choisir la nourriture, les boissons, les produits d'entretien, les articles ménagers ou les vêtements au magasin ou au marché; comparer la qualité et les prix des articles désirés et finalement payer les produits et les services choisis et les transporter. Inclusion : y compris donner instruction et superviser un intermédiaire chargé de faire les courses.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • définir ses besoins et faire la liste des courses ? • faire les courses dans tous les commerces ou seulement dans certains ? • connaître la valeur des produits ? • compter et payer ce qu'elle doit, recompter la monnaie rendue ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
5.2	Préparer un repas simple
	<p>Définition : planifier, organiser, préparer et servir des repas simples et les boissons pour soi, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer le repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant le repas. Inclusion : préparer des repas simples. Exclusion : manger ; boire. Préparer des repas complexes.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • élaborer un menu simple ? • préparer les ingrédients (éplucher, couper), utiliser des appareils électroménagers (robot de cuisine...)? • ouvrir une boîte de conserve, un paquet ? • cuire les aliments (utiliser une plaque de cuisson, un four, surveiller la cuisson) ? • servir le repas ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

VIE DOMESTIQUE ET VIE COURANTE	
5.3	Faire son ménage
	<p>Définition : gérer le ménage, en nettoyant la maison, en utilisant les produits d'entretien.</p> <p>Inclusion : ranger, balayer, dépoussiérer, nettoyer toutes les pièces de la maison passer l'aspirateur, entreposer les produits d'usage courant et éliminer les ordures, faire les vitres...</p> <p>Exclusion : préparer les repas, entretenir le linge et les vêtements.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • nettoyer après avoir fait la cuisine ? • faire la vaisselle ou utiliser le lave-vaisselle ? • nettoyer les sols (balai, aspirateur), les vitres, faire les poussières ? • nettoyer la salle de bains et les toilettes ? • éliminer les ordures ménagères ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
5.4	Entretien son linge et ses vêtements
	<p>Définition : laver le linge et les vêtements, les faire sécher et les repasser.</p> <p>Inclusion : laver le linge à la main, utiliser des lave-linge, des sèche-linge et des fers à repasser.</p> <p>Exclusion : acheter des vêtements.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • distinguer le linge propre et le linge sale ? • laver le linge à la main ou utiliser une machine à laver ? • mettre du linge à sécher ou utiliser un sèche-linge ? • plier, repasser, ranger le linge ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
5.6	Gérer son budget, faire les démarches administratives
	<p>Définition : remplir les formulaires administratifs, payer ses factures, comprendre ses relevés bancaires, s'inscrire à une activité collective, déclarer ses revenus.</p> <p>Inclusion : gérer son argent au quotidien, gérer son compte bancaire, faire des démarches administratives.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • faire des achats ? • économiser de l'argent ? • gérer son compte bancaire ? • entreprendre les activités nécessaires pour faire valoir ses droits administratifs ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

VIE DOMESTIQUE ET VIE COURANTE	
5.7	Vivre dans un logement indépendant
	<p>Définition : entreprendre les activités nécessaires pour utiliser un lieu d'habitation, gérer les contraintes liées à la vie quotidienne dans un logement indépendant.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • rester dans un logement le jour et la nuit ? • assurer la sécurité de son logement ? • assurer les tâches liées à la possession d'un logement indépendant ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
5.8	Avoir des relations informelles de voisinage
	<p>Définition : instaurer et entretenir des relations avec des personnes vivant à proximité.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • gérer les relations avec les personnes de son entourage ? • respecter les conventions sociales ? • respecter le rôle, la position, le statut social de chacun ? • appliquer les règles de politesse ? • avoir des égards pour autrui (chaleur, estime, reconnaissance, tolérance) ? • reconnaître, comprendre et prendre en compte les émotions d'autrui (joie, tristesse, colère, dégoût, peur, surprise, fierté, amour, amitié, embarras, honte, culpabilité...)? • reconnaître, comprendre et exprimer sa propre émotion (expressions faciale, corporelle, verbale) de façon adaptée en interaction sociale ? • saluer, s'excuser, tutoyer ou vouvoyer à bon escient, intervenir de façon appropriée dans une discussion, adopter une distance interpersonnelle adaptée ? • supporter les changements, les transitions, la nouveauté ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

VIE DOMESTIQUE ET VIE COURANTE	
5.9	Participer à la vie communautaire sociale et civique
	<p>Définition : s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille.</p> <p>Inclusion : associations formelles ou non, loisirs, arts et culture. S'investir dans toute forme de jeu, d'activité récréative ou de loisirs, aller au cinéma, s'adonner à un <i>hobby</i>, lire pour le plaisir, jouer de la musique... Participer à la vie sociale, politique de la cité en tant que citoyen.</p> <p>Exclusion : le travail, rémunéré ou non.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • s'investir dans une association, faire du bénévolat ? • participer à des réunions, familiales ou non ? • jouer de manière individuelle ou participer à des jeux collectifs ? • jouer à des jeux pourvus de règles (échecs, cartes, jeux de société) ? • avoir une activité sportive individuelle ou participer à un sport collectif ? • participer à des compétitions, des épreuves sportives ? • assister à des activités culturelles individuelles (aller au théâtre, au cinéma, au musée...) ou collectives (jouer dans une pièce de théâtre, danser, chanter, jouer de la musique...)? • avoir un passe-temps (collection...)? • participer et s'investir dans des activités religieuses ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.</p> <p>L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?</p> <p>Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

APPLICATION DES CONNAISSANCES ET APPRENTISSAGES

Information : l'analyse des activités 6.1 à 6.5 ne nécessite pas de lecture adaptée aux types de manifestations des TSA, mais les conséquences sur ces activités doivent être prises en compte si nécessaire.

TÂCHES ET EXIGENCES EN RELATION AVEC LA SCOLARITÉ ET LA FORMATION INITIALE

Information : l'analyse des activités 7.1 à 7.4 et 7.6 à 7.12 ne nécessite pas de lecture adaptée aux types de manifestations des TSA ou renvoie à l'analyse effectuée pour d'autres activités en dehors du champ scolaire et de la formation initiale, mais les conséquences sur ces activités doivent être prises en compte si nécessaire.

7.5

Apprendre les règles sociales de base

Définition : apprendre à avoir des relations avec d'autres personnes en fonction de diverses situations et dans le respect social des convenances.

Inclusion : apprendre à avoir des relations avec d'autres personnes en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances, comme apprendre à faire preuve de respect ou d'estime quand il le faut ou à avoir des égards pour autrui, à manifester du respect, de la chaleur, de la reconnaissance et de la tolérance dans ses relations, à répondre aux critiques et aux conventions sociales, à avoir des contacts physiques appropriés.

La personne peut-elle apprendre :

- les bases des relations sociales ?
- à gérer les relations avec d'autres personnes, connues ou non ?
- à respecter les conventions sociales ?
 - à respecter le rôle, la position, le statut social ou professionnel de chacun ?
 - à appliquer les règles de politesse ?
 - à avoir des égards pour autrui (chaleur, estime, reconnaissance, tolérance vis-à-vis des maladresses, erreurs des autres) ?
- à reconnaître, comprendre et prendre en compte les émotions d'autrui (joie, tristesse, colère, dégoût, peur, surprise, fierté, amour, amitié, embarras, honte, culpabilité...)?
- à reconnaître, comprendre et exprimer sa propre émotion (expressions faciale, corporelle, verbale) de façon adaptée en interaction sociale ?
- à saluer, s'excuser, tutoyer ou vouvoyer à bon escient, intervenir de façon appropriée dans une discussion, adopter une distance interpersonnelle adaptée ?
- à supporter les changements, les transitions, la nouveauté ?

Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?

Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne.

L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ?

Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?

TÂCHES ET EXIGENCES RELATIVES AU TRAVAIL	
<p>Information : l'analyse des activités 8.5 et 8.7 ne nécessite pas de lecture adaptée aux types de manifestations des TSA ou renvoie à l'analyse effectuée pour d'autres activités en dehors du champ professionnel, mais les conséquences sur ces activités doivent être prises en compte si nécessaire.</p>	
8.1	Respecter des règles de base
	<p>Définition : comprendre et suivre les instructions pour le fonctionnement dans un contexte socio-professionnel. Inclusion : agir de manière indépendante dans ses relations et se conformer aux conventions sociales régissant le rôle de chacun, sa position ou toute autre marque de statut social dans ses relations avec les autres ; avoir des relations avec d'autres personnes en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances, faire preuve de respect ou d'estime quand il le faut, ou avoir des égards pour autrui, manifester du respect, de la chaleur, de la reconnaissance et de la tolérance dans ses relations, répondre aux critiques et aux conventions sociales, avoir des contacts physiques appropriés ; être ponctuel ; être assidu ; respecter des relations hiérarchiques ; participer à des réunions.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • gérer les relations avec d'autres personnes, connues ou non ? • respecter les conventions sociales ? <ul style="list-style-type: none"> – respecter le rôle, la position, le statut social ou professionnel de chacun ? – appliquer les règles de politesse ? – avoir des égards pour autrui (chaleur, estime, reconnaissance, tolérance vis-à-vis des maladresses, erreurs, retards, absences des autres) ? • reconnaître, comprendre et prendre en compte les émotions d'autrui (joie, tristesse, colère, dégoût, peur, surprise, fierté, amour, amitié, embarras, honte, culpabilité...)? • reconnaître, comprendre et exprimer sa propre émotion (expressions faciale, corporelle, verbale) de façon adaptée en interaction sociale ? • saluer, s'excuser, tutoyer ou vouvoyer à bon escient, intervenir de façon appropriée dans une discussion, adopter une distance interpersonnelle adaptée ? • supporter les changements, les transitions, la nouveauté ? • prévenir en cas d'imprévu, de retard ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
8.2	Organiser son travail
	<p>Définition : gérer et mener à bien son activité ; gérer son propre niveau d'activité. Inclusion : planifier la réalisation des tâches confiées dans le cadre de l'activité professionnelle ; s'adapter et réagir de façon appropriée aux changements, urgences et imprévus.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • organiser les priorités ? • gérer les changements de consignes, les contretemps, les urgences, les imprévus ? • gérer son matériel ? • suivre et utiliser des fiches techniques ? • demander de l'aide, des précisions, une pause ? • réaliser son travail dans les délais impartis ? • ranger son poste de travail ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...)?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

TÂCHES ET EXIGENCES RELATIVES AU TRAVAIL	
8.3	Contrôler son travail
	<p>Définition : évaluer sa propre activité.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • focaliser son attention sur son activité ? • être critique vis-à-vis de ses propres tâches ? • repérer et corriger ses erreurs ? • adapter ses stratégies de contrôle ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
8.4	Être en contact avec du public
	<p>Définition : être en relation avec les clients ou les usagers de l'entreprise ou du service dans lequel la personne travaille.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • être en contact direct avec du public (par exemple faire le service dans un restaurant ou tenir un poste de vendeur dans un magasin) ? • être en contact indirect avec du public (par exemple faire de la mise en rayon dans un magasin à des heures de non affluence) ? • travailler en proximité physique avec d'autres personnes ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>
8.6	Travailler en équipe
	<p>Définition : participer au fonctionnement d'une équipe professionnelle.</p> <p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • communiquer et travailler avec ses collègues ? • avoir des égards pour ses collègues (chaleur, estime, reconnaissance, tolérance vis-à-vis des maladresses, erreurs, retards, absences des autres) ? • respecter la hiérarchie et ses consignes ? • participer aux réunions ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p> <p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

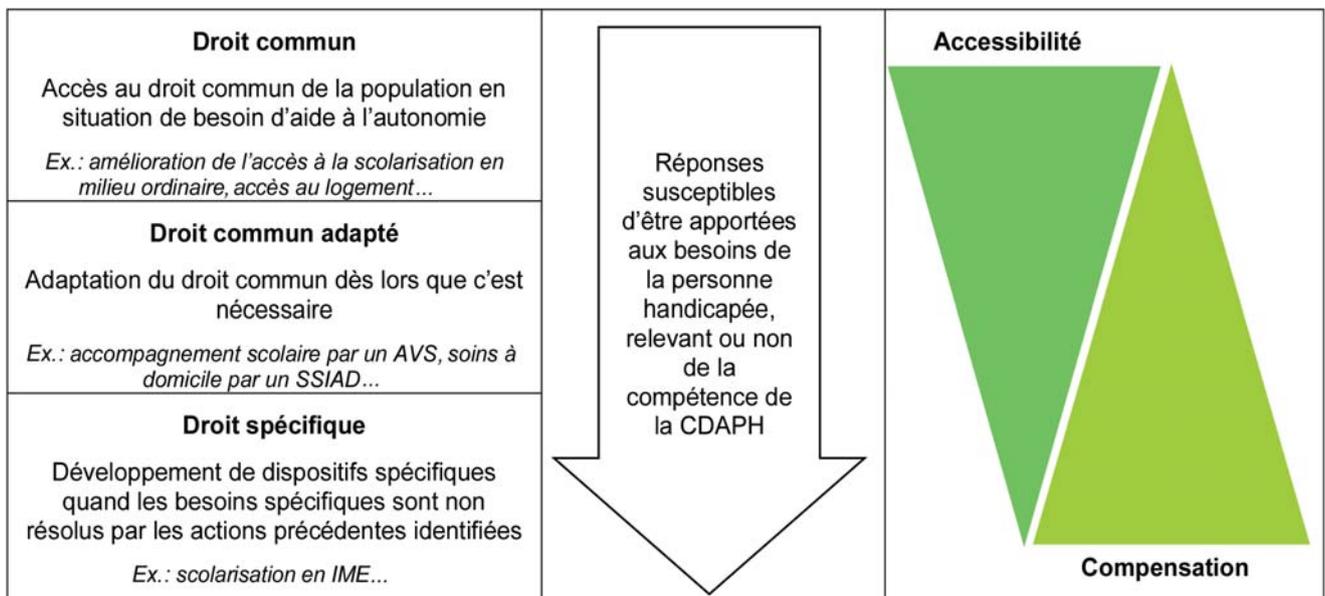
TÂCHES ET EXIGENCES RELATIVES AU TRAVAIL	
8.8	Exercer des tâches dans des conditions particulières
	<p>Définition : exercer dans des conditions d'environnement particulières. Précision : ne pas omettre d'examiner les milieux à fortes odeurs ou odeurs particulières.</p>
	<p>La personne peut-elle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • travailler en milieu bruyant, en milieu à fortes odeurs ou odeurs particulières ? • assumer des changements d'horaires, des missions très répétitives (travail peu varié, répétitif) ? • utiliser des outils et/ou machines dangereuses ? • conduire et/ou manier des engins (<i>Fenwick</i>, transpalette...) ? <p>Présente-t-elle un comportement limitant la réalisation de cette activité (passivité, opposition, lenteur, comportements inadaptés...) ?</p>
	<p>Le cas échéant, rechercher la nature des aides mises en place et définir leur impact (les facilitateurs/obstacles) pour la personne. L'aide humaine est-elle totale ou partielle, permanente ou épisodique ? Selon quelle modalité (incitation verbale, guidance verbale, aide physique), avec quels résultats... ? Quelles aides matérielles sont-elles mises en place ? Selon quelles modalités, quelle fréquence, avec quels résultats... ?</p>

VI

Les acteurs et dispositifs susceptibles d'être mobilisés pour répondre aux besoins identifiés

L'évaluation des situations de handicap confiée à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH⁴⁴ est l'une des missions majeures des MDPH définies dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005. Cette étape n'est toutefois pas une finalité en soi. Elle est destinée à proposer des réponses de nature variée aux personnes ayant exprimé des besoins et des attentes dans le cadre d'une demande auprès de la MDPH au regard des répercussions des troubles sur leur vie et des altérations de fonctions substantielles et durables, qu'elles soient physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques.

Cette loi de 2005 est fondée sur l'approche de la CIF. Elle décline le double principe de l'accessibilité et de la compensation du handicap, sans que l'un soit forcément exclusif de l'autre, permettant ainsi l'accès aux dispositifs de droit commun, le cas échéant aménagés ou spécifiquement prévus pour les personnes en situation de handicap. Par conséquent, les dispositifs d'accessibilité et de compensation constituent des réponses complémentaires et non substituables dont l'articulation doit se faire en fonction des situations et des besoins identifiés.



Source: CNSA.

La palette de réponses et d'acteurs susceptibles d'être mobilisés, si nécessaire simultanément et de manière articulée, est variée et peut prendre différentes formes. Son appréhension peut être abordée selon différentes clés de lecture :

- leur mobilisation sans recours à la MDPH ou au contraire après dépôt d'une demande à la MDPH et décision de la CDAPH (acteurs et dispositifs de droit commun *versus* dispositifs de droit spécifique) ;
- leur concrétisation par l'attribution de prestations individuelles (aides humaines, aides techniques, aménagements d'environnements, prestations financières...) ou à l'inverse par l'orientation vers des dispositifs d'accueil et d'accompagnement collectifs ;
- leur « secteur d'activité » (scolaire, professionnel, médico-social, sanitaire...) ;
- leur mode de financement.

⁴⁴ Article L. 146-8 du Code de l'action sociale et des familles.

Ce chapitre décrit cette palette de réponses. Le choix a été fait de ne pas restreindre cette partie aux réponses nécessitant une décision de la CDAPH ou, plus largement, rentrant dans le champ de compétence de la MDPH. L'objectif est de mettre en évidence la diversité des acteurs, des professionnels, dispositifs et structures nécessaires pour permettre une adaptation des réponses (nécessairement ni univoques ni exclusives les unes des autres). Celles-ci peuvent être mobilisées successivement ou conjointement en fonction :

- des besoins spécifiques des personnes avec TSA qui constituent une population hétérogène ;
- de la singularité de chacun et du caractère évolutif des besoins d'une même personne ;
- des choix des personnes et de leurs proches.

Par ailleurs, ce choix s'inscrit aussi dans la logique de coopération entre l'ensemble des acteurs, qui constitue l'un des enjeux majeurs de l'amélioration de la fluidité des parcours des personnes avec TSA. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et de l'ANESM identifient d'ailleurs cet enjeu de fédérer l'ensemble des professionnels – incluant donc aussi les équipes des MDPH – concernés par une situation individuelle, quel que soit leur secteur d'activité, pour des actions/accompagnements coordonnés afin de garantir leur complémentarité, leur cohérence et leurs nécessaires ajustements et de sécuriser ainsi les parcours tout en leur donnant un caractère suffisamment fluide et flexible.

Enfin, cette partie vise à rendre les réponses à mobiliser plus lisibles pour faciliter le repérage par les MDPH et leurs partenaires des acteurs émergents et contribuer également à faciliter leur appropriation et leur participation aux évolutions des dynamiques territoriales en cours (évolutions de l'offre liées au troisième plan Autisme, impact de la mission Desaulle, notamment).

Eu égard au public cible principal de ce guide, à savoir les équipes pluridisciplinaires des MDPH, et pour faciliter leur lecture du guide, le présent chapitre est décliné selon la première clé de lecture évoquée *supra* et développe les différentes réponses en distinguant :

- les acteurs et dispositifs mobilisables sans recourir à la MDPH ;
- les acteurs et dispositifs spécifiques nécessitant un recours à la MDPH.

1. Les acteurs et dispositifs mobilisables sans recourir à la MDPH

Si les réponses de droit commun sont généralement insuffisantes pour couvrir à elles seules les besoins des personnes présentant un TSA, elles peuvent être néanmoins mobilisées sans recourir à la MDPH en complément ou parallèlement à des réponses de droit spécifique (nécessitant, elles, un recours à la MDPH et une décision de la CDAPH) ou à des interventions rééducatives. Pour compenser les conséquences générées par les TSA, certaines situations peuvent cumuler ou passer alternativement d'un dispositif à l'autre (droit commun/droit spécifique) ; d'autres situations nécessitent un accompagnement s'inscrivant dans le droit spécifique, qui implique une décision de la CDAPH.

Les dispositifs de droit commun ne sont pas nécessairement à actionner en premier lieu. Comme évoqué précédemment, il n'existe pas de chronologie au niveau des réponses à mettre en place ; l'articulation droit commun/droit spécifique doit se faire en fonction des situations individuelles et des besoins identifiés.

1.1 Des acteurs à l'interface des différents dispositifs

Ces acteurs sont spécifiques du fait à la fois :

- du caractère ponctuel de leurs interventions dans le parcours des personnes ;
- de leur fonction d'appui aux autres acteurs amenés à intervenir auprès des personnes aux différentes étapes de leur parcours.

1.1.1 Les centres de ressources autisme (CRA)

Les CRA, organisés sur une base régionale, **n'assurent pas directement les soins, mais interviennent en articulation avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux concernés**. Leurs missions, qui s'exercent à l'égard des enfants, adolescents et adultes présentant des TSA, sont les suivantes :

- accueillir, écouter, informer, conseiller et orienter les enfants, adolescents et adultes avec TSA, leur entourage, les professionnels qui assurent leur suivi et toute personne intéressée ;
- promouvoir et contribuer à la diffusion auprès des personnes intéressées et de l'ensemble du réseau régional des acteurs :
 - des informations actualisées sur les TSA, les dispositifs de diagnostic et d'évaluation, de soins, d'éducation, pédagogiques, d'accompagnement et sur les droits des personnes,
 - des recommandations de bonnes pratiques professionnelles ;
- avec le concours d'équipes pluridisciplinaires désignées par le directeur général de l'agence régionale de santé :
 - apporter leur appui et leur expertise à la réalisation de bilans diagnostiques,
 - réaliser des évaluations et des diagnostics fondés sur les données acquises de la science pour des situations et des cas complexes d'autisme et d'autres troubles envahissants ;
- participer au développement des compétences des aidants familiaux et des professionnels œuvrant au diagnostic et à l'évaluation, aux soins, à l'accompagnement, à l'éducation et à la scolarisation des personnes avec TSA en promouvant des actions de sensibilisation ou de formation ;
- apporter, en tant que de besoin et à sa demande, leur concours à l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 du CASF ;
- contribuer à la veille et à la réflexion sur les pratiques de diagnostic, d'évaluation, de soins, de pédagogie et d'accompagnement des personnes avec TSA et participer au développement de la recherche dans ce domaine ;
- participer au développement des études et de la recherche dans le domaine des TSA.

L'étroite coopération des CRA et des MDPH est susceptible de faciliter les démarches des familles, d'améliorer l'évaluation des situations et des besoins des personnes et la pertinence des réponses apportées. Cette coopération peut prendre différentes formes : formations réciproques des équipes, recueil et exploitation d'informations utiles à l'évaluation des situations individuelles, participation à l'examen conjoint de situations complexes, repérage des acteurs, outils de connaissance et de lecture de l'offre disponible, co-construction de réponses pertinentes et adaptées.

Il convient néanmoins de rappeler que les CRA ne sont pas l'interlocuteur exclusif des MDPH dans le cadre des évaluations individuelles, au risque de retarder l'accès à une décision d'orientation ou au bénéfice d'une prestation. Les diagnostics réalisés par d'autres équipes que celles associées aux CRA, et notamment les diagnostics réalisés par les équipes de diagnostic de proximité, sont en effet tout à fait recevables par les MDPH.

1.1.2 Les équipes relais handicap rare

Les associations de déficiences à l'origine des situations de handicap rare sont encore mal connues. C'est le cas notamment, pour des problématiques relevant des TSA, des associations autisme-surdit , autisme-c cit  et autisme- pilepsie. Par ailleurs, le sch ma national d'organisation sociale et m dico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018⁴⁵ pr voit de concourir au d veloppement des coop rations entre les organisations territoriales et les acteurs du champ des TSA afin d'am liorer la prise en compte de ces situations et de r pondre   la complexit  des besoins et des expertises en favorisant l'innovation et l'adaptation des outils d' valuation et des modalit s d'accompagnement.

Organis es en interr gions, les  quipes relais mises en place en 2014 et 2015 dans ce cadre peuvent, de par leur positionnement et leurs missions, constituer un appui dans ces situations complexes li es   l'intrication et   la s v rit  de diff rentes d ficiences. Constitu es de plusieurs professionnels, elles se situent   l'interface entre des ressources sp cialis es (comme les centres nationaux de ressources handicaps rares – CNRHR) et les ressources de proximit . Elles ont pour missions de conseiller et d'appuyer les professionnels pour l' laboration d'une strat gie d'intervention globale et adapt e aux besoins de la personne et d'orienter les personnes et leur famille vers le bon interlocuteur et les ressources comp tentes. Elles mobilisent l'ensemble des acteurs autour des situations dont elles ont connaissance. Avec les CNRHR et le Groupement national de coop ration handicaps rares (GNCHR), elles apportent leur appui   la formation des acteurs et   l' volution des connaissances sur les situations de handicap rare.

1.1.3 Les dispositifs  mergents

Plusieurs dispositifs pr vus notamment par la loi de modernisation de notre syst me de sant  peuvent avoir une cons quence sur l'accompagnement propos  aux personnes avec TSA. Les modalit s op rationnelles de mise en  uvre de ces dispositifs sont, d but 2016, en cours de discussion et de formalisation. Il para t toutefois pertinent de garder   l'esprit leur mise en  uvre potentielle afin d'anticiper leur mise en coh rence avec les diff rentes organisations.

Les consultations d di es pour personnes en situation de handicap⁴⁶

L'acc s aux soins des personnes en situation de handicap est un droit r affirm  par la loi du 11 f vrier 2005 et une dimension importante pour l'int gration dans la vie de la cit . Les personnes en situation de handicap rel vent du syst me de sant  de droit commun pour l'ensemble de leurs soins. Cependant, pour r pondre   certaines situations, des organisations sp cifiques sont mises en place pour les soins courants au regard notamment de difficult s d'acc s physique et de communication, de la n cessit  d'une prise en charge coordonn e entre professionnels sanitaires et m dico-sociaux et de l'accompagnement des aidants familiaux ou professionnels. Ces dispositifs n'ont pas vocation   se substituer   l'ensemble des obligations d'accessibilit  des  tablissements recevant du public et d livrant des consultations. Ils sont sp cifiquement organis s, en partenariat avec le secteur m dico-social et l'ensemble des acteurs sanitaires, pour les personnes dont la situation de handicap rend trop difficile le recours aux soins courants somatiques non li s   leur handicap dans les conditions habituelles de la d livrance de tels soins. Ils permettent de r pondre aux besoins non couverts ou difficilement couverts. Ces dispositifs s'adressent aux enfants et aux adultes en situation de handicap r sidant   domicile ou en  tablissement et concernent tous les types de handicap.

⁴⁵ Sch ma national d'organisation sociale et m dico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018, juin 2015.

⁴⁶ Instruction DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative   la mise en place de dispositifs de consultations d di s pour personnes en situation de handicap.

Ils sont conçus dans une logique de subsidiarité et n'ont pas vocation à se substituer aux soins de premier recours en milieu ordinaire pour l'ensemble des personnes en situation de handicap, mais à constituer une offre complémentaire pour certaines situations complexes pour lesquelles l'offre de soins courants généralistes ou spécialistes ordinaires est difficilement mobilisable en raison d'une nécessité :

- de connaissances et de compétences particulières des spécificités liées au handicap ;
- de prise en charge spécifique de personnes ayant des difficultés de compréhension et/ou de communication, tant par rapport aux symptômes qui sont les leurs que par rapport aux soins qui leur sont proposés ;
- d'un temps de consultation particulièrement allongé ;
- d'équipements et de matériels adaptés ;
- d'un accompagnement personnalisé (aidant professionnel ou familial) ;
- d'un temps de coordination avec le milieu de vie de la personne en vue notamment de préparer la consultation ;
- de soins requérant la coordination de plusieurs professionnels.

Les plateformes territoriales d'appui (PTA) à la coordination des parcours de santé complexes⁴⁷

Destiné en priorité aux médecins traitants et aux professionnels de santé libéraux confrontés à une situation qu'ils estiment être complexes, ce dispositif est un guichet unique pour le premier recours. Il prévoit une gouvernance territoriale, et sa mise en place fait suite à un diagnostic territorial piloté par l'ARS. Il permet de recenser les modalités d'information et d'orientation présentes sur un territoire, d'organiser des entrées et sorties en établissements de santé, d'appuyer les pratiques professionnelles. La PTA peut solliciter la MDPH suite à la prise de contact avec une personne se questionnant sur ses droits, par l'intermédiaire notamment de son médecin traitant, ou centraliser des informations notamment sanitaires, après accord de la personne, nécessaires à l'évaluation de sa situation.

1.2 Les acteurs et dispositifs mobilisables en milieu scolaire, sans recourir à la MDPH

1.2.1 Les professionnels du champ scolaire

Pour répondre aux besoins spécifiques de l'élève, des ressources peuvent être mobilisées par application du droit commun, sans recourir à la MDPH. Certaines de ces ressources existent en milieu scolaire et sont accessibles grâce aux acteurs suivants :

- l'équipe pédagogique : elle est composée de l'ensemble des enseignants de l'établissement. Leur travail en équipe leur apporte une connaissance approfondie des difficultés rencontrées par les élèves dans leurs apprentissages ;
- l'équipe éducative : elle est composée des personnes qui ont la responsabilité éducative d'un élève ou d'un groupe d'élèves. Outre les parents et l'élève, elle peut inclure le directeur de l'école ou le chef d'établissement, le(s) enseignant(s), le personnel du réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED) intervenant dans l'école, le médecin de l'Éducation nationale, l'infirmier(e) scolaire, le psychologue scolaire ou le conseiller d'orientation psychologue (COP), l'assistante sociale. Les professionnels extérieurs médicaux, paramédicaux ou de services médico-sociaux suivant l'élève peuvent y être associés à la demande des représentants légaux ;

⁴⁷ Art. 74 de la loi de modernisation de notre système de santé.

- les psychologues scolaires et les enseignants spécialisés : ils sont organisés en réseau (les RASED) au sein de chaque circonscription et apportent les aides nécessaires aux élèves en difficulté scolaire. Ils peuvent aussi accompagner les équipes pédagogiques dans l'aide aux élèves. En outre, ils contribuent à l'élaboration et à la mise en œuvre des plans d'accompagnement personnalisés (PAP) et au suivi des projets personnalisés de scolarisation (PPS). Les enseignants spécialisés et les psychologues scolaires constituent également une ressource et un appui pour l'équipe enseignante dans les relations et les entretiens avec les familles des élèves en difficulté ou en situation de handicap ;
- le personnel de santé scolaire : les médecins et infirmiers de l'Éducation nationale participent aux orientations générales de la politique de santé en faveur des élèves, en particulier en ce qui concerne le dépistage et le diagnostic des causes susceptibles de mettre les élèves en situation d'échec scolaire. Ils contribuent à l'élaboration du projet individuel d'intégration. Une dizaine de villes françaises dispose d'un service de santé scolaire municipal qui intervient en liaison étroite avec l'Éducation nationale auprès des enfants scolarisés.

1.2.2 Les aménagements des examens et concours

Pour garantir l'égalité des chances entre les candidats, des aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et supérieur sont prévus. Selon les conditions, ces aménagements peuvent s'appliquer à tout ou partie des épreuves. Toute personne présentant un handicap et candidate à un examen ou à un concours peut déposer une demande d'aménagement des épreuves de l'examen ou du concours⁴⁸.

L'article D. 351-28 du Code de l'éducation prévoit que « Les candidats sollicitant un aménagement des conditions d'examen ou de concours adressent leur demande à l'un des médecins désignés par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) territorialement compétente. [...] Le médecin rend un avis, qui est adressé au candidat et à l'autorité administrative compétente pour ouvrir et organiser l'examen ou le concours, dans lequel il propose des aménagements. L'autorité administrative décide des aménagements accordés et notifie sa décision au candidat. »

Les aménagements possibles peuvent porter (art. D. 351-27 du Code de l'éducation) sur :

- une majoration du temps imparti pour une ou plusieurs épreuves (écrite, orale, pratique), qui ne peut excéder le tiers du temps normalement prévu pour chacune d'elles. Cette majoration peut cependant être allongée en cas de situation exceptionnelle sur demande motivée du médecin désigné par la CDAPH ;
- les conditions de déroulement des épreuves pour permettre de bénéficier de conditions matérielles, d'aides techniques ou humaines, appropriées à la situation (accès aux locaux, installation matérielle dans la salle d'examen, utilisation de matériel technique, secrétariat ou assistance, assistance d'un spécialiste d'un mode de communication, adaptation de la présentation des sujets...) ;
- la conservation pendant cinq ans des notes obtenues aux épreuves ou des unités validées à l'un des examens, ainsi que le bénéfice d'acquis obtenus dans le cadre de la procédure de validation des acquis de l'expérience ;
- l'étalement du passage des épreuves pendant la même année sur la session normale et des épreuves de remplacement lorsqu'un examen fait l'objet d'épreuves de remplacement sur plusieurs sessions annuelles consécutives ;
- des adaptations d'épreuves, rendues nécessaires par certaines situations de handicap, dans les conditions prévues par la réglementation de l'examen concerné.

Ces différents aménagements seront proposés en fonction des besoins spécifiques propres à chaque situation dès lors qu'un retentissement est envisageable sur la passation des concours et examens.

⁴⁸ Circulaire n° 2011-220 du 27 décembre 2011.

1.3 Les acteurs et dispositifs des champs sanitaire et médico-social mobilisables sans recourir à la MDPH

Ces acteurs peuvent être mobilisés à différents moments du parcours de la personne, notamment dans le cadre de la démarche diagnostique ou encore dans le cadre de l'accompagnement.

1.3.1 Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)

Structures médico-sociales, les CAMSP sont des lieux de prévention, de dépistage, de cure ambulatoire et de rééducation des enfants de la naissance à l'âge de six ans, ainsi que d'accompagnement et de soutien aux familles. Ils mettent en place des consultations de dépistage et de suivi, notamment pour les enfants qui présentent des troubles dont l'origine peut varier (motrice, sensorielle, cognitive ou psychique) ou un risque de difficultés de développement.

Ces centres sont polyvalents ; certains se spécialisent sur un type de déficience (visuelle, motrice...) et peuvent à ce titre accueillir des enfants présentant des troubles du développement.

Les équipes de CAMSP sont pluridisciplinaires et peuvent se composer de psychiatres, de pédiatres, de neuropédiatres, de travailleurs sociaux, d'éducateurs, d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes, d'orthoptistes, de psychologues ou encore de psychomotriciens. Par ailleurs, ces équipes peuvent accompagner l'accueil de l'enfant en halte-garderie, à la crèche ou à l'école.



Le troisième plan Autisme prévoit un maillage des territoires régionaux en vue de repérer dès le plus jeune âge les enfants susceptibles d'être pris en charge, d'accélérer le diagnostic et de mettre en œuvre un accompagnement adapté à leurs besoins, ainsi qu'à ceux de leurs familles⁴⁹. L'organisation régionale coordonnée et graduée du repérage, du diagnostic et des interventions précoces préconisée a pour but de permettre aux enfants âgés de zéro à six ans, pour lesquels des signes d'alerte ont conduit à un repérage, d'entamer un processus diagnostique et, concomitamment, des interventions dès dix-huit mois, voire dans certains cas plus précocement. Il s'agit également d'éviter des ruptures dans l'accompagnement de ces enfants et de préparer et coordonner le processus de scolarisation en milieu scolaire ordinaire ou en unités d'enseignement⁵⁰ (voir le chapitre VI point 2.5 de ce guide). Dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre des plans d'actions régionaux autisme pilotés par les ARS et publiés en 2013 et 2014, un certain nombre de CAMSP ont été identifiés et le cas échéant renforcés pour participer à cette organisation sur le versant diagnostique comme sur le versant accompagnement (c'est le cas aussi de certains CMPP, mais de façon beaucoup plus marginale).

1.3.2 Les centres médico-psychopédagogiques

Les CMPP sont des services médico-sociaux, gérés le plus souvent par des associations, qui accueillent exclusivement des enfants et des adolescents présentant des difficultés affectives, psychologiques ou familiales, des difficultés d'apprentissage ou de comportement. Ils proposent des psychothérapies, des rééducations et des accompagnements éducatifs sur un mode ambulatoire.

Les équipes pluridisciplinaires des CMPP sont généralement composées de médecins (pédopsychiatres, psychiatres, pédiatres...), de psychologues cliniciens, de psychothérapeutes, d'orthophonistes, de psychomotriciens, de psychopédagogues et de travailleurs sociaux.

⁴⁹ Instruction n° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement prévu par le plan autisme (2013-2017).

⁵⁰ Voir l'instruction ministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52 du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3^e plan autisme (2013-2017).

1.3.3 Les professionnels du secteur de la psychiatrie

Parmi les professionnels du secteur de la psychiatrie, peuvent être cités ceux des centres médico-psychologiques (CMP) et ceux des hôpitaux de jour.

Les CMP sont des structures de consultation et de soins ambulatoires qui dépendent du secteur sanitaire et donc du service public de santé mentale. Ils accueillent toute personne (enfant ou adulte) résidant sur le « secteur » de psychiatrie. Il existe des CMP pour adultes et enfants. Les CMP pour enfants et adolescents participent, de fait, à la mise en œuvre de la politique de santé mentale en direction des enfants et des adolescents. Ceux-ci présentent des difficultés d'apprentissage, des troubles psychiques, psychomoteurs, du comportement ou du développement.

Ces centres réunissent sous la responsabilité d'un pédopsychiatre une équipe pluridisciplinaire composée d'orthophonistes, de psychologues, de psychomotriciens, d'infirmiers. L'enfant peut ainsi y bénéficier de soins et d'un accompagnement en situation individuelle ou en groupe avec diverses médiations (les centres d'accueil thérapeutique à temps partiel – CATTP – constituent l'une de ces médiations possibles; leurs équipes peuvent en effet participer au soutien de la scolarisation par des échanges fréquents avec les enseignants).

Les hôpitaux de jour de pédopsychiatrie font également partie du service public de santé mentale. Ils assurent des soins polyvalents individualisés et intensifs prodigués dans la journée et souvent à temps partiel. Dans ces centres, les enfants et les adolescents présentant des troubles psychiatriques ou des troubles du développement bénéficient en un même lieu et de façon coordonnée d'actions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques. Le maintien ou la réintégration dans le dispositif scolaire ordinaire constituent des objectifs de soins. Un projet de soins personnalisé doit être élaboré en coopération avec la famille et l'enfant.

Pour les adultes, les hôpitaux de jour ont pour objectif de favoriser l'insertion des personnes dans leur milieu familial, social ou professionnel.

1.4 Les professionnels du secteur libéral

Des professionnels paramédicaux (orthophonistes, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes) exerçant en secteur libéral⁵¹ ainsi que des psychologues assurent également différents soins et accompagnements spécifiques aux personnes concernées en fonction de leurs spécialités respectives. Il existe également des éducateurs spécialisés qui peuvent intervenir à domicile pour un accompagnement éducatif.

⁵¹ Les interventions des orthophonistes et des kinésithérapeutes sont les seules à pouvoir être prises en charge par les caisses d'assurance maladie, sur prescription médicale.

2. Les acteurs et dispositifs spécifiques nécessitant un recours à la MDPH

Les dispositifs de droit spécifique sont ceux nécessitant de s'adresser à la MDPH. L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH les propose dans le cadre d'un PPC à la personne handicapée ou à son représentant légal et à la CDAPH pour validation et décision. Ces réponses ne doivent pas conduire à l'interruption de démarches d'accompagnement mises en œuvre ou d'une démarche diagnostique en cours si le diagnostic n'est pas encore formalisé.

2.1 Le plan personnalisé de compensation et le projet personnalisé de scolarisation

Le PPC et le PPS constituent les cadres de mise en œuvre des réponses aux besoins de la personne en situation de handicap. Ils comprennent les réponses de toute nature pouvant être associées et relevant ou non du champ de compétence de la CDAPH⁵².

Le PPC est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH au regard du projet de vie. Il fait partie des éléments pris en compte par la CDAPH pour prendre ses décisions. Le PPC prend la forme d'un document écrit, comportant plusieurs parties.

Les besoins de compensation de la personne sont mis en lumière par l'évaluation conduite par l'équipe pluridisciplinaire au regard du projet de vie. Ils correspondent à des domaines dans lesquels sont identifiés des obstacles à l'exercice d'une activité ou à la participation à la vie sociale et ce, en les confrontant au projet de vie de la personne (attentes, souhaits au regard de ses projets et de son parcours). Les réponses à ces besoins doivent être réalistes, humainement et techniquement possibles. À ce stade, elles ne tiennent pas compte des disponibilités locales ou financières.

L'équipe pluridisciplinaire propose à la CDAPH de prendre les décisions d'orientation ou d'attribution de droits, qui relèvent de sa compétence. Ces propositions, qui découlent de l'évaluation des besoins, prennent en considération les critères réglementaires d'éligibilité aux différentes prestations. Elles s'appuient également sur les réponses potentiellement disponibles et sur la réalité du terrain. Chaque décision est motivée et précise la durée d'ouverture des droits. Celle-ci ne peut, sauf cas particulier légalement prévu, être inférieure à un an ni supérieure à cinq ans.

La situation de la personne évolue en fonction de la modification de son environnement, des problèmes de santé à l'origine du handicap, de ses besoins et aspirations. Le PPC est régulièrement réévalué et, si nécessaire, réajusté.

Le PPS est la partie du PPC qui traite des aspects de la vie scolaire. Le parcours scolaire de l'élève handicapé fait l'objet d'un PPS lors d'une demande relative aux besoins de scolarisation auprès de la MDPH et dès lors qu'un diagnostic ou une suspicion de TSA sont posés. Élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH sur la base des informations issues du GEVA-Sco ou des autres données recueillies au cours du processus d'évaluation de la situation et d'identification des besoins, il vise à organiser la scolarité de l'élève qui en bénéficie⁵³ en prenant en compte les aménagements pouvant être apportés à l'environnement scolaire, ainsi que les mesures déjà mises en œuvre pour assurer son éducation.

Le PPS prévoit les modalités de déroulement de la scolarité, assorties des aménagements nécessaires, coordonnées avec l'ensemble des actions utiles pour répondre aux besoins particuliers de l'élève (actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales). Il constitue un carnet de route pour l'ensemble des acteurs contribuant à la scolarisation de l'élève et à son accompagnement et permet d'assurer la cohérence et la continuité du parcours scolaire.

⁵² Art. L. 241-6 du CASF.

⁵³ Art. L. 112-2 du Code de l'éducation.

C'est sur la base de ce projet que la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) se prononce sur l'orientation de l'élève, ainsi que sur les éventuelles mesures d'accompagnement.

L'organisation de la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation et son suivi sont assurés par l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS). Celle-ci est composée de l'ensemble des personnes (parents, enseignants, professionnels de santé ou d'éducation...) qui concourent directement à la mise en œuvre du projet. Elle est animée par l'enseignant-référent de l'élève. Le projet fait l'objet de révisions régulières. Une attention particulière doit être accordée à son actualisation lors des moments-clés des parcours scolaires et notamment des transitions entre les niveaux d'enseignement. La question de l'insertion sociale et professionnelle doit également être considérée.

Dans le cadre d'un PPS, les aménagements peuvent être les suivants :

- l'emploi du temps de l'élève : la CDAPH peut définir un temps partiel de scolarisation pour des raisons précises (fatigabilité, irritabilité, nécessité de soins à heures fixes...). Une formalisation de l'emploi du temps de l'élève est dans tous les cas nécessaire afin de fixer un cadre clair et stable pour le jeune, ses parents, les différents intervenants et d'éviter les malentendus ;
- la scolarisation à temps partagé entre l'école de référence et l'unité d'enseignement d'un établissement médico-social ou sanitaire... ;
- la scolarisation en classe spécifique en maternelle (unité d'enseignement en maternelle) ;
- la scolarisation à domicile : le Centre national d'enseignement à distance (CNED) assure le service public de l'enseignement à distance, notamment pour les élèves qui relèvent de l'instruction obligatoire. Il scolarise les élèves qui ne peuvent être scolarisés totalement ou partiellement dans un établissement scolaire en raison de leur handicap. Pour les élèves en situation de handicap de six à seize ans, le CNED propose un dispositif spécifique, notamment dans le cadre d'un PPS, comportant l'intervention possible au domicile de l'élève d'un enseignant-répétiteur rémunéré par le CNED ;
- le service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD) : pour un élève dont la scolarité est interrompue momentanément ou perturbée durablement, du fait par exemple d'une aggravation temporaire de certaines manifestations, la mise en place de ce service peut être une alternative à la scolarisation, après évaluation et avis du médecin de l'Éducation nationale.

La coopération enseignants/parents/autres professionnels

Une implication de l'ensemble des partenaires est nécessaire à la réussite de la scolarisation des enfants présentant des TSA. La collaboration entre les partenaires et les parents est indispensable. Les échanges doivent être fréquents. Entre les professionnels, une cohérence et une transparence réciproque de travail sont nécessaires.

L'enseignant peut ainsi être intéressé par ce que fait l'orthophoniste sur une période considérée comme, réciproquement, l'orthophoniste peut avoir à tenir compte de la progression scolaire engagée. Aussi les exigences de mises en commun se verront-elles formalisées. Cependant, ces mises en commun doivent rester fonctionnelles : les rencontres peuvent être complétées par de simples échanges téléphoniques lorsqu'un point bref s'avère à la fois nécessaire et suffisant.

D'une façon plus globale, la cohésion de l'équipe de suivi de la scolarisation (parents, enseignants d'accueil, intervenant de service d'éducation spéciale et de soins à domicile – SESSAD, orthophoniste, psychomotricien, auxiliaire de vie scolaire, psychologue, psychiatre...) autour du PPS doit être garantie, donc discutée. Les acteurs devront, pour le rendre effectif, s'accorder sur ses modalités de mise en œuvre. Les réunions de l'équipe de suivi, organisées par l'enseignant-référent de l'élève chargé de veiller au suivi de la mise en œuvre du projet et à sa cohérence, permettent par l'échange de points de vue complémentaires d'assurer le suivi du projet personnalisé de scolarisation et de l'affiner. Elles constituent aussi une occasion d'établir des contacts avec l'ensemble des acteurs du projet.

2.2 Le dispositif d'orientation permanent et le plan d'accompagnement global

Faisant suite au rapport « Zéro sans solution » et porté par la loi de modernisation de notre système de santé, le dispositif d'orientation permanent (DOP) a pour but d'offrir une réponse aux personnes pour lesquelles une proposition d'orientation cible ne peut être immédiatement mise en œuvre. **Le PPC est alors complété par un plan d'accompagnement global (PAG)** pour prévenir tout risque de rupture de prises en charge.

Prévu par l'article 89 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, le PAG est élaboré sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire et avec l'accord de la personne ou de son représentant légal. Il comporte des mesures provisoires d'accompagnement de toute nature et s'appuie sur l'engagement préalable des acteurs opérationnels identifiés et mobilisés pour sa co-construction et sa mise en œuvre.

Le PAG détaille les modalités opérationnelles de mise en œuvre des solutions. En ce sens, il doit identifier des interventions précises, prévoir leur nature, les intervenants et leur fréquence. Les différentes prestations y sont définies pour répondre aux besoins identifiés (besoins éducatifs et de scolarisation, thérapeutiques, d'insertion professionnelle et sociale, d'aide aux aidants) à la fin du processus d'évaluation multidimensionnelle d'une situation de handicap.

Le suivi de la mise en œuvre des interventions prévues (et de la programmation de la révision du PAG) est assuré par un coordonnateur de parcours, dont la désignation interviendra entre les membres du groupe opérationnel de synthèse et en fonction du contenu du PAG. Ce dernier est actualisé chaque fois que nécessaire et au moins une fois par an.

Si la définition des mesures provisoires d'accompagnement le nécessite, l'équipe pluridisciplinaire réunit sur convocation du directeur de la MDPH un groupe opérationnel de synthèse (GOS), dont la composition « à géométrie variable » (établissements et services médico-sociaux, secteur sanitaire, Éducation nationale...) doit être adaptée à la problématique soulevée ; la personne concernée ou son représentant légal participent à ce groupe. En tant que de besoin, les financeurs des établissements, structures et dispositifs participent à ce groupe opérationnel de synthèse.

En 2015, vingt-trois départements se sont portés candidats pour être « sites pionniers ». Dans ce cadre, ils bénéficient ainsi d'un accompagnement par la CNSA au déploiement progressif du projet « Une réponse accompagnée pour tous ». Ces candidatures ont été généralement portées collectivement, et les travaux d'élaboration partagée des processus de mise en œuvre du PAG et de réflexion sur l'évolution de l'offre sur les territoires sont en cours de définition. Pour tout le territoire français, le dispositif d'orientation permanent devra être mis en œuvre au plus tard le 31 décembre 2017.

2.3 Les réponses possibles en milieu scolaire

Pour information : les unités d'enseignement gérées par les établissements et services médico-sociaux intervenant en milieu scolaire (notamment les unités d'enseignement en maternelle créées dans le cadre du troisième plan Autisme) sont abordées dans la *partie 2.5 de ce chapitre* du guide.

2.3.1 L'aide humaine de l'élève en situation de handicap (AESH ou AVS)

Durant les temps scolaires (préparation des cours, pendant les cours, en interours, lors de la pause méridienne, pour les temps de restauration...), les élèves en situation de handicap peuvent bénéficier d'une aide individuelle ou mutualisée apportée par un auxiliaire de vie scolaire (AVS). Quel que soit leur statut d'emploi (accompagnant des élèves en situation de handicap – AESH ou contrat d'accompagnement dans l'emploi – CUI-CAE), ces intervenants peuvent se voir confier les mêmes missions.

L'intervention de l'AVS a pour but d'aider l'élève à faire face à une restriction d'autonomie dans les apprentissages. Sa présence ne peut être considérée comme une condition de la scolarisation de l'élève⁵⁴. L'AVS facilite la participation de l'enfant aux activités d'apprentissage organisées par l'enseignant au sein de la classe et favorise la continuité de ses apprentissages. Il intervient en appui du ou des enseignants dans le respect de leurs directives. L'AVS n'a pas vocation à accompagner l'élève pendant toute sa scolarité : cette aide constitue une solution transitoire permettant à l'élève de s'adapter aux exigences scolaires. Les missions que l'AVS peut être amené à accomplir sont définies dans le référentiel d'activités de ces professionnels.

L'aide individuelle et l'aide mutualisée constituent deux modalités de l'aide humaine susceptible d'être accordée aux élèves en situation de handicap⁵⁵ en prenant en compte notamment l'environnement scolaire, la durée du temps de scolarisation, la nature des activités à accomplir par l'accompagnant, la nécessité d'un accompagnement effectué par une même personne identifiée, les besoins de modulation et d'adaptation de l'aide et sa durée :

- l'aide mutualisée est destinée à répondre aux besoins d'accompagnement d'élèves qui ne requièrent pas une attention soutenue et continue. Dans ces cas, aucune quotité horaire n'est fixée par la CDAPH ;
- l'aide individuelle a pour objet de répondre aux besoins d'élèves requérant une attention soutenue et continue sans que la personne qui apporte l'aide puisse concomitamment apporter son aide à un autre élève handicapé. Elle est accordée lorsque l'aide mutualisée ne permet pas de répondre aux besoins d'accompagnement de l'élève concerné. Dans ces cas, la CDAPH détermine la quotité horaire d'intervention de l'aide individuelle.

L'AVS peut être amenée à effectuer quatre types d'activités :

- accompagner les jeunes dans les actes de la vie quotidienne ;
- aider aux actes essentiels de la vie ;
- favoriser la mobilité ;
- accompagner les jeunes dans l'accès aux activités d'apprentissage, éducatives, culturelles, sportives, artistiques ou professionnelles.

L'attribution d'un AVS pour une aide individualisée ou mutualisée n'est pas systématique et doit répondre aux besoins de l'enfant afin d'améliorer son autonomie dans le cadre des missions pouvant légalement être confiées à l'AVS. Celui-ci n'est pas là pour assurer un enseignement adapté à la place de l'enseignant.

2.3.2 Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS-école, ULIS-collège, ULIS-lycée et ULIS-pro)

Depuis la rentrée scolaire 2015, tous les dispositifs collectifs de scolarisation s'appellent unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) : ULIS-école, ULIS-collège, ULIS-lycée. Ces unités permettent la scolarisation dans le premier et le second degré d'un petit groupe d'élèves présentant des troubles compatibles. La constitution du groupe d'élèves d'une ULIS ne doit pas viser une homogénéité absolue des élèves, mais une compatibilité de leurs besoins et de leurs objectifs d'apprentissage, condition nécessaire à une véritable dynamique pédagogique.

Les élèves pouvant faire l'objet d'une orientation en ULIS sont ceux qui, en plus des aménagements et adaptations pédagogiques et des mesures de compensation mises en œuvre par les équipes éducatives, ont besoin d'un enseignement adapté mis en œuvre dans le cadre de regroupements, et dont la situation de handicap ne permet pas d'envisager une scolarisation individuelle continue dans une classe ordinaire. L'orientation vers une ULIS, proposée par la MDPH et décidée par la CDAPH, peut offrir aux élèves la possibilité de poursuivre en inclusion des apprentissages adaptés à leurs potentialités et à leurs besoins et d'acquérir des compétences sociales et scolaires, même lorsque leurs acquis sont très réduits.

54 Circulaire n° 2003-93 du 11 juin 2003.

55 Décret n° 2012-903 du 23 juillet 2012 relatif à l'aide individuelle et à l'aide mutualisée apportées aux élèves handicapés.

Les ULIS sont partie intégrante de l'établissement scolaire dans lequel elles sont implantées. Leur organisation constitue une réponse aux besoins de certains élèves présentant des troubles du développement. Chaque enseignant peut être amené à scolariser partiellement dans sa classe un ou des élèves de l'ULIS pour une durée, des modalités et des objectifs variables, définis dans l'emploi du temps de l'élève.

Dans le premier et le second degré, les élèves bénéficiant de l'ULIS participent aux activités organisées pour tous les élèves dans le cadre du projet d'école ou d'établissement. Ils sont des élèves à part entière de l'établissement scolaire, leur classe de référence est la classe ou la division correspondant approximativement à leur classe d'âge, conformément à leur PPS. Ils bénéficient de temps de regroupement au sein de l'ULIS autant que de besoin.

2.3.3 Le matériel pédagogique adapté

C'est l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, dans le cadre du PPS, qui évalue le besoin de l'élève de disposer de ce type de matériel, notamment sur la base des informations recueillies dans le GEVA-Sco. La réussite de la scolarisation des élèves en situation de handicap nécessite parfois l'utilisation de MPA dont l'achat ne peut être laissé à la charge des familles. Depuis 2001, des crédits inscrits au budget du ministère en charge de l'Éducation nationale permettent de financer le prêt de ces matériels aux élèves en situation de handicap.

La circulaire du 5 avril 2001⁵⁶ indique que : « Le matériel à usage individuel est mis à disposition de l'élève qui doit pouvoir en conserver l'usage s'il change de classe, dans le cadre de l'académie. » Elle indique également que « La spécificité de cette action réside dans la possibilité qu'auront les élèves de ramener les matériels à leur domicile. Il s'agit d'un prêt à usage de biens mobiliers, consenti par l'État en faveur des familles concernées. » De plus, il est prévu qu'« une concertation doit être menée avec les collectivités locales pour permettre l'installation optimale de l'élève handicapé dans la classe, de telle sorte que le matériel informatique dont il est doté lui soit d'un usage aisé, ce qui nécessite parfois l'achat d'éléments de mobilier adapté. »⁵⁷

Quand la CDAPH se prononce sur l'attribution de MPA, la description doit porter sur les caractéristiques et les fonctionnalités de l'outil en lien avec les besoins de l'enfant et non sur sa marque ou son modèle précis.

Les matériels qui peuvent faire l'objet d'achat ou de location doivent avoir un rôle à visée pédagogique (matériels informatiques notamment, tels que clavier braille, périphériques adaptés, logiciels spécifiques...). Ils répondent aux besoins particuliers des élèves. Suite à une décision de la CDAPH, le matériel à usage individuel, dont l'État reste propriétaire, est ensuite mis à disposition de l'élève dans le cadre de conventions de prêt. L'élève en conserve l'usage tout au long de sa scolarité, même s'il change d'école, d'établissement ou de département au sein de la même académie.

2.4 Les réponses possibles pour l'accès et le maintien dans l'emploi

En fonction de l'importance des manifestations des TSA et des troubles associés, les personnes avec TSA peuvent ou non s'insérer dans le domaine professionnel, que ce soit en milieu ordinaire ou en milieu protégé. Elles ont des compétences très variables d'une personne à l'autre, et cette variabilité se retrouve aussi chez chaque personne y compris au sein de chaque type de fonction. Cette grande hétérogénéité doit être prise en compte afin de travailler sur les pistes envisageables pour l'insertion professionnelle : il ne peut y avoir de ce fait de systématisation des réponses. Cette insertion ne sera pas possible dans toutes les situations, et la question de l'accès et du maintien en milieu ordinaire se posera surtout pour les personnes avec les niveaux les plus élevés (autisme de haut niveau, syndrome d'Asperger...).

⁵⁶ Circulaire n° 2001-061 du 5 avril 2001.

⁵⁷ Ministère de l'Éducation nationale, Direction générale de l'enseignement scolaire. *Scolariser les élèves handicapés*. Paris : Centre national de documentation pédagogique, 2013, « Collection Repères Handicap », p. 18.

Les personnes avec TSA peuvent avoir des compétences répondant aux besoins des entreprises, mais elles sont souvent désavantagées pour trouver et conserver un emploi en raison notamment de leurs difficultés dans les interactions sociales et du manque d'adaptation de l'environnement professionnel. Elles peuvent pourtant faire preuve de capacités au-dessus de la moyenne dans certains domaines : résolution de problèmes, attention portée aux détails, niveau de concentration, sérieux, souci de perfection, fiabilité, ponctualité, respect des délais, capacités techniques, intérêts pour des domaines spécialisés, connaissance factuelle et détaillée, mémoire...

Les comportements de ces personnes (difficultés à gérer les changements, manque de diplomatie, hypersensibilité sensorielle, retrait social, difficultés de compréhension des codes sociaux...) peuvent paraître surprenants et sont souvent mal compris dans leur milieu de travail. De plus, elles présentent généralement des difficultés à travailler en groupe, un manque d'estime de soi, des difficultés à comprendre certains fonctionnements professionnels (« compétition » entre salariés...).

Le poste de travail doit être adapté aux compétences et aux limitations des personnes avec TSA. De plus, de manière générale, certaines adaptations simples des conditions de travail peuvent favoriser l'insertion professionnelle :

- laisser le temps de la prise de connaissance avec les collègues ;
- rappeler les consignes nécessaires ;
- expliquer clairement les rudiments des usages de l'entreprise et de sa culture interne ;
- désigner parmi les collègues un référent pouvant être sollicité en cas de besoin ;
- ne pas se formaliser du comportement de la personne avec TSA.

2.4.1 La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)⁵⁸ peut permettre de prendre en compte les difficultés des personnes avec TSA à accéder et à se maintenir dans l'emploi. Elle est assortie d'une orientation professionnelle : marché du travail, établissement et service d'aide par le travail (ESAT) ou centre de rééducation professionnelle (CRP) et permet d'accéder aux différentes mesures prises pour les personnes en situation de handicap en matière d'emploi et de formation professionnelle.

Ainsi, le fait d'avoir cette reconnaissance peut permettre à l'adulte concerné :

- de bénéficier du dispositif légal de l'obligation d'emploi ;
- de bénéficier du soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi qui a des programmes d'intégration ou du service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH) pour le maintien dans l'emploi ;
- d'accéder aux contrats de travail « aidés » ;
- de demander une orientation vers un établissement ou un service d'aide par le travail (ESAT) ;
- d'accéder à un emploi dans une entreprise adaptée en milieu ordinaire ;
- d'accéder à des stages de formation professionnelle ou de rééducation professionnelle ;
- de bénéficier des aides de l'AGEFIPH ou du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) ;
- d'accéder à la fonction publique par concours, aménagé ou non, ou par recrutement contractuel spécifique ;
- d'avoir accès au dispositif de retraite anticipée.

⁵⁸ Art. L. 5213-2 du Code du travail : « La qualité de travailleur handicapé est reconnue par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées mentionnée à l'article L. 241-5 du code de l'action sociale et des familles. Cette reconnaissance s'accompagne d'une orientation vers un établissement ou service d'aide par le travail, vers le marché du travail ou vers un centre de rééducation professionnelle. L'orientation vers un établissement ou service d'aide par le travail, vers le marché du travail ou vers un centre de rééducation professionnelle vaut reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. »

2.4.2 L'entreprise adaptée en milieu ordinaire⁵⁹

Les personnes avec TSA peuvent s'insérer sur le marché du travail si des aménagements des conditions de travail sont mis en place. Néanmoins, il peut s'avérer nécessaire en fonction des compétences de la personne d'envisager une insertion au sein d'une entreprise adaptée, relevant de l'orientation vers le marché du travail.

Les travailleurs handicapés employés par une entreprise adaptée ont le statut de salarié. Leur contrat de travail peut être à durée déterminée ou indéterminée. Ils perçoivent un salaire fixé compte tenu de l'emploi qu'ils occupent et de leur qualification par référence aux dispositions réglementaires ou conventionnelles applicables dans la branche d'activité, qui ne peut être inférieur au SMIC.

2.4.3 Les établissements et services d'aide par le travail⁶⁰

Les ESAT sont des établissements médico-sociaux ayant pour objectif l'insertion sociale et professionnelle des adultes handicapés. Ils accueillent des personnes dont les capacités de travail ne leur permettent pas de travailler dans une entreprise ordinaire ou adaptée ou d'exercer une activité professionnelle indépendante. Les ESAT offrent également un soutien médico-social et éducatif afin de favoriser l'épanouissement personnel et social des personnes accueillies. Le travailleur handicapé intégré à un ESAT n'a pas le statut d'employé salarié. Toutefois, il est assuré social pour les risques autres que le chômage et cotise à ce titre. Certaines règles du droit du travail concernant la santé, l'hygiène et la sécurité s'appliquent aux ESAT. Par ailleurs, l'orientation dans un ESAT vaut reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

La circulaire NDGAS/3B n° 2008-259 du 1^{er} août 2008 précise que les personnes orientées vers un ESAT sont des personnes handicapées dont la capacité de travail est inférieure à un tiers de la capacité d'une personne valide ou supérieure au tiers, mais nécessitant un ou plusieurs soutiens médicaux, éducatifs, sociaux ou psychologiques.

Le travail proposé en ESAT est adapté selon les handicaps des personnes. Néanmoins, les activités proposées sont le plus souvent en rapport avec les espaces verts, le ménage, la blanchisserie ou le conditionnement pour la distribution. Le fonctionnement des ESAT peut répondre aux besoins des personnes avec TSA pour l'accès au travail, mais les activités proposées peuvent se révéler en décalage avec leurs souhaits. Ces personnes ont en effet des compétences hétérogènes dont certaines sont parfois très supérieures à la moyenne sur certains points précis.

2.4.4 Les centres de rééducation professionnelle

Les CRP sont des établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes reconnues travailleur handicapé bénéficiant de l'orientation vers un CRP, décidée par la CDAPH.

Les personnes ne pouvant plus exercer leur ancien métier ou n'ayant pu avoir accès à une qualification professionnelle en raison de leur situation de handicap peuvent bénéficier :

- d'une action de préorientation pour définir un projet compatible avec leur situation⁶¹ ;
- d'une action de qualification pour se former à un métier⁶².

59 Source : emploi.handicap.fr

60 Source : emploi.handicap.fr

61 Articles L. 312-1 du CASF et R. 5213-2 et suivants du Code du travail.

62 Articles L. 344-5 et D. 344-34 et suivants du CASF.

2.5 Les réponses de droit spécifique portées par les établissements et services médico-sociaux

Les réponses de droit spécifique sont également délivrées par des établissements et services médico-sociaux. Dans le champ médico-social, depuis le milieu des années quatre-vingt-dix et plus particulièrement depuis la loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996, des sections proposant des modes d'organisation spécifiques au sein d'établissements accueillant d'autres publics se sont progressivement développées, de même que des structures dédiées au suivi des personnes avec TSA ont été créées.

Outre la poursuite des créations de places dédiées à l'accompagnement de personnes avec TSA, le troisième plan poursuit un objectif de transformation de l'offre médico-sociale existante. Il soutient et encourage l'évolution des organisations, des pratiques et des méthodes pour tenir compte de la spécificité de l'accompagnement des personnes avec TSA (composition des équipes, formation, nature et rythme des interventions...) en cohérence avec l'état des connaissances actuelles sur les TSA et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées⁶³.

Les établissements et services médico-sociaux accueillant et assurant le suivi des enfants, adolescents et adultes avec TSA sont concernés, avec deux grandes catégories de structures prioritaires :

- les établissements et services spécifiquement autorisés pour ce public (que l'autorisation soit spécifique pour toutes les places de la structure ou pour une partie ou une unité dédiée) ;
- les établissements et services non spécifiquement autorisés pour l'accompagnement des personnes avec TSA, mais accueillant *de facto* des personnes avec TSA.

Cet enjeu fort du troisième plan s'inscrit dans une démarche visant à favoriser un accompagnement adapté aux besoins évolutifs des personnes en situation de handicap, sans rupture de parcours, grâce à une démarche d'amélioration continue de la qualité à l'instar de l'ensemble des travaux conduits dans le cadre de la mission Desaulle, « Une réponse accompagnée pour tous ».

Cette transformation s'inscrit également plus largement dans un paysage médico-social en cours d'évolution :

- progression de la part des services médico-sociaux (SESSAD, services d'accompagnement à la vie sociale – SAVS et services d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé – SAMSAH) ;
- mouvement d'externalisation des unités d'enseignement ;
- émergence, s'agissant plus spécifiquement du champ de l'autisme, de nouveaux acteurs tels que les structures expérimentales créées dans le cadre du plan Autisme 2008-2010, qui s'appuient prioritairement sur des techniques de type comportementaliste ABA ;
- volonté, présente dans le troisième plan, de développer une offre plus importante et plus diversifiée dans le champ de la petite enfance : création des unités d'enseignement en maternelle (UEM), incitation au développement de SESSAD petite enfance, implication des CAMSP. Ces acteurs sont mobilisés dans les dispositifs territoriaux de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces.

⁶³ Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec TSA.

2.5.1 Les unités d'enseignement (en milieu spécialisé et en milieu ordinaire)

Le parcours scolaire de chaque élève en situation de handicap fait l'objet d'un PPS. Celui-ci définit les modalités de déroulement de la scolarité, sur les temps scolaires, et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers de l'élève.

Durant son parcours de formation, lorsque les circonstances l'exigent, l'élève en situation de handicap peut être orienté vers un établissement ou service médico-social à temps plein ou à temps partiel. Il peut alors poursuivre sa scolarité dans une unité d'enseignement, définie aux articles D. 351-17 et D. 351-18 du Code de l'éducation, conformément à son PPS. L'unité d'enseignement constitue donc le dispositif de scolarisation des ESMS pour les enfants ou adolescents qu'ils accueillent.

2.5.2 Les unités d'enseignement en maternelle

La scolarisation en UEM constitue l'un des volets possibles de la scolarisation des jeunes enfants avec TSA, dont le plan Autisme 2013-2017 encourage par ailleurs la diversification. Les UEM, créées par ce troisième plan, viennent compléter l'offre de scolarisation proposée aux élèves présentant des TSA. Elles sont fondées sur l'inclusion scolaire des enfants avec TSA dès la petite enfance et s'appuient sur le déploiement d'interventions précoces, personnalisées, globales et coordonnées comme recommandé par la HAS et l'ANESM en 2012⁶⁴. Un cahier des charges national en cours de révision définit leur mode de fonctionnement.

Ces unités présentent des spécificités au sein de l'offre médico-sociale, au regard :

- de leur localisation au sein d'écoles et non au sein des structures médico-sociales ;
- de l'âge des enfants concernés (de trois à six ans) ;
- de la mise en place de programmes d'interventions à référence éducative, comportementale ou développementale, dans une complémentarité entre professionnels des secteurs de l'Éducation nationale et du médico-social.

La scolarisation dans une UEM relève d'une décision de la CDAPH qui peut notifier l'orientation d'un élève vers une UEM pour une durée de trois ans.

Selon la circulaire du 13 février 2014, les notifications vers ces unités doivent préciser à la fois l'orientation vers la structure médico-sociale et le mode de scolarisation en temps plein dans l'UE implantée en milieu scolaire ordinaire portée par la structure médico-sociale. Cette circulaire encourage les MDPH à recourir à la mise en place de procédures spécifiques pour ces décisions d'orientation, principalement la situation d'urgence mentionnée au 5° de l'article R .241-28 du CASF, eu égard à la spécificité du processus diagnostique de l'enfant de moins de quatre ans TSA et à l'intérêt d'engager précocement des interventions.



Le tableau figurant en *annexe 3* de ce guide récapitule les différents ESMS susceptibles d'être mobilisés pour accompagner les personnes avec TSA (qu'ils nécessitent un recours à la MDPH ou non). Il rappelle les textes de référence relatifs à chacun, leurs missions, leur mode de financement ainsi que leur modalité d'accès.

64 HAS, ANESM. *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, mars 2012.

2.6 Les prestations financières

2.6.1 L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et ses compléments

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est une prestation familiale versée par les caisses d'allocations familiales (CAF) ou les caisses de mutualité sociale agricole (MSA) pour les personnes qui relèvent du régime agricole. L'AEEH est destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap. Elle est attribuée lorsque le taux d'incapacité permanente, déterminé en utilisant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (annexe 2-4 du CASF) :

- est supérieur ou égal à 80 % ;
- est compris entre 50 et moins de 80 %, et que l'enfant fréquente un établissement ou un service médico-social, qu'il bénéficie d'un dispositif de scolarisation adapté lié au handicap (ULIS, AVS, section d'enseignement général et professionnel adapté – SEGPA – ou CNED sur orientation CDAPH, service d'assistance pédagogique à domicile – SAPAD) ou qu'il nécessite des soins et/ou des rééducations préconisés par la CDAPH (à mettre en place ou à maintenir).

Un des six compléments d'allocation est accordé lorsque les besoins de l'enfant liés au handicap ont nécessité le recrutement d'une tierce personne rémunérée, ont entraîné des répercussions sur l'activité professionnelle des parents (réduction, cessation, renoncement) ou ont entraîné/entraîneront des frais à la charge de la famille. Son montant varie suivant l'importance des dépenses supplémentaires engagées ou de la permanence de l'aide nécessaire.

L'analyse doit reposer sur **une comparaison avec un enfant/adolescent du même âge sans déficience**. Il est utile pour cela de se référer à l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de compléments de l'allocation d'éducation spéciale. Il est également possible de se référer aux travaux réalisés par l'association AIR avec le soutien de la CNSA et plus particulièrement au guide de l'outil d'aide à la décision pour la prestation de compensation du handicap Enfant, disponible à titre expérimental. Ce document fait état, pour certaines activités, des acquisitions attendues en fonction des tranches d'âges.

Le besoin d'aide humaine est apprécié en temps supplémentaire devant être consacré à l'enfant du fait de son handicap et correspond aux contraintes imposées directement par les déficiences ou incapacités, ou liées aux actions mises en œuvre pour réduire leurs conséquences futures ou prévenir la survenue d'autres déficiences ou incapacités. Il peut s'agir d'une aide directe aux actes de la vie quotidienne, d'un accompagnement lors de soins, de la mise en œuvre de soins, de mesures éducatives ou pédagogiques spécifiques, de surveillance. Contrairement à la prestation de compensation du handicap (PCH) qui sera évoquée plus loin, ne peuvent être prises en compte au titre des compléments de l'AEEH que les interventions conduisant à une réduction, une cessation ou un renoncement d'activité professionnelle d'au moins un des parents, ou à l'obligation d'embauche d'une tierce personne. Ce n'est donc pas la réalisation de l'activité qui est valorisée, mais sa répercussion sur l'activité des parents.

Les conditions d'attribution du sixième complément sont très spécifiques et nécessitent l'absence d'activité professionnelle d'un des parents (ou le recours à une tierce personne rémunérée pour un plein temps, ou une conjugaison des deux équivalant à un temps plein de tierce personne) ainsi que le fait que l'état de l'enfant **impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille** (en application des définitions données dans l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément de l'allocation d'éducation spéciale). Ce complément ne peut être attribué que lorsque ces conditions sont remplies, et il ne peut pas être attribué pour la prise en charge de frais trop importants.

Concernant les frais, les compléments peuvent permettre de prendre en compte des dépenses prévues ou déjà engagées. Ces frais peuvent être de natures très diverses, et il n'en existe pas de liste exhaustive : peuvent ainsi être pris en compte tous les frais en lien avec le handicap qui n'existeraient pas pour un enfant ou un adolescent du même âge. Il peut s'agir d'aides techniques ou d'aménagements du logement, de frais de formation de membres de la famille, de surcoûts liés aux vacances et aux loisirs, de frais médicaux ou paramédicaux non remboursés par l'assurance maladie, de surcoûts liés au transport, de frais vestimentaires ou de tous les autres types de frais en lien avec le handicap.

Pour les personnes avec TSA, les demandes concernent souvent la prise en charge des interventions mises en place en particulier par des professionnels libéraux sans prise en charge de la Sécurité sociale. Les compléments de l'AEEH peuvent venir couvrir plus ou moins partiellement le financement de ces interventions. Lorsque les professionnels (éducateurs, psychomotriciens, enseignants...) ou autres tierces personnes interviennent auprès des jeunes, à domicile ou dans d'autres lieux de vie, sans prodiguer de soins médicaux ou paramédicaux, ces interventions doivent être prises en compte pour leur quotité d'ETP en tierce personne et non en frais. Les aspects relatifs aux soins médicaux ou paramédicaux seront pris en compte en frais puisque l'AEEH et les compléments peuvent couvrir plus ou moins complètement des soins non ou mal remboursés par la Sécurité sociale dès lors qu'ils sont en lien avec le handicap (frais de transport, consultation de certains professionnels libéraux non remboursée par la Sécurité sociale : psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens). Il est également possible de contribuer à financer une formation destinée aux parents qui en font la demande pour mieux connaître les TSA, mieux accompagner leur proche afin d'améliorer son bien-être et la qualité de vie familiale.

Pour pouvoir être pris en compte, les interventions ou les frais évoqués doivent faire l'objet d'une évaluation scientifique de leur efficacité. Il est souhaitable de se référer aux recommandations de l'HAS et de l'ANESM⁶⁵ en ne négligeant néanmoins pas le fait qu'il s'agit d'un consensus en fonction des connaissances à un moment donné et qui pourra être amené à évoluer en fonction des éventuelles validations à venir de méthodes actuellement non recommandées ou de l'apparition de nouvelles méthodes. De ce fait, il n'est pas possible actuellement d'envisager la prise en charge financière de toutes les interventions et de tous les frais en lien avec certains concepts ou techniques (alimentation à base de lait de jument, antibiothérapie...).



Un travail a été mené au niveau de la région Languedoc-Roussillon, réunissant le CRA, les MDPH et l'ARS, relatif à la prise en compte des interventions éducatives, comportementales et développementales, qui a conduit à la réalisation d'un arbre de décision basé sur les recommandations HAS/ANESM évoquées ci-dessus. Il pourra servir de base aux raisonnements lors de sollicitations de ce type en gardant à l'esprit que les montants des compléments ne permettront généralement pas de couvrir la totalité des frais engagés.

Il est nécessaire d'appliquer une même logique de raisonnement pour toutes les demandes d'AEEH en posant les questions dans le même ordre. L'arbre décisionnel du *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées* permet d'appliquer ce principe. De ce fait, lorsque le taux d'incapacité est inférieur à 50 %, en application des critères indiqués ci-dessus, l'AEEH ne peut être attribuée ; les frais ou répercussions professionnelles ne peuvent donc pas être pris en compte au titre d'un complément de l'AEEH. Pour l'attribution de l'AEEH, la première question à se poser est donc celle du taux d'incapacité avant de se questionner sur la présence de frais ou de répercussions professionnelles.

⁶⁵ Voir HAS, ANESM. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, 2012.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

2.6.2 L'allocation aux adultes handicapés

L'AAH permet d'assurer un revenu minimum à un adulte en situation de handicap ne pouvant pas exercer une activité professionnelle suffisante. Elle peut être complétée par le complément de ressources ou par la majoration pour la vie autonome. Le complément de ressources est destiné à compenser l'absence durable de revenu d'activité d'une personne dans l'incapacité quasi absolue de travailler (capacité de travail inférieure à 5 %) ⁶⁶. La majoration pour la vie autonome permet à une personne handicapée vivant dans un logement indépendant de faire face aux dépenses que cela implique.

Cette aide est attribuée sous réserve de respecter quatre critères : incapacité, âge (personnes de plus de vingt ans ou personnes entre seize et vingt ans n'étant plus considérées à charge pour le bénéfice des prestations familiales) ⁶⁷, nationalité et ressources. Les trois derniers critères sont de la compétence des organismes payeurs (CAF et MSA) et pas de la CDAPH.

Pour bénéficier de l'AAH, la personne en situation de handicap doit avoir un taux d'incapacité permanente, déterminé en utilisant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (annexe 2-4 du CASF) :

- supérieur ou égal à 80 % ;
- ou compris entre 50 et moins de 80 %, la personne devant également présenter une restriction substantielle et durable pour l'accès à un emploi (RSDAE), compte tenu du handicap.

La restriction est considérée comme substantielle lorsque la personne rencontre, du fait de son handicap même, des difficultés importantes d'accès à l'emploi. Elle est dépourvue d'un caractère substantiel lorsqu'une compensation peut être mise en place (réponses apportées aux besoins de compensation facilitant l'accès à l'emploi ou aménagement du poste de travail sans que celui-ci entraîne des charges disproportionnées, adaptation dans le cadre d'une situation de travail) ⁶⁸.

La restriction est durable dès lors qu'elle est d'une durée prévisible d'au moins un an à partir du dépôt de la demande d'AAH ⁶⁹. L'emploi correspond à la possibilité d'accéder et de se maintenir dans une activité en milieu ordinaire : l'activité en milieu protégé n'est pas une activité professionnelle considérée comme un emploi, mais une activité à caractère professionnel.

La reconnaissance d'une RSDAE compte tenu de la situation de handicap est ainsi compatible avec une activité en ESAT (dès lors que cette orientation a été notifiée même si elle n'est pas effective), avec une durée de travail inférieure à un mi-temps (correspondant à 17 h 30) si cette limitation résulte exclusivement des effets du handicap ou avec le suivi d'une formation sous réserve de l'analyse globale du cas d'espèce (dès lors que la personne n'a pas ou plus de compétences mobilisables pour l'accès à l'emploi). Le fait d'avoir un contrat de travail pour une activité d'une durée supérieure à un mi-temps n'interdit pas la reconnaissance d'une RSDAE si l'analyse de la situation montre que la personne n'est pas en capacité de s'y maintenir. ⁷⁰

⁶⁶ Circulaire n° DGAS/1C/2006/37 du 26 janvier 2006 relative à l'appréciation de la condition d'une capacité de travail inférieure à 5 % pour l'octroi du complément de ressources prévu à l'article L. 821-1-1 du Code de la sécurité sociale et circulaire n° DGAS/1C/SD3/2007/141 du 10 avril 2007 relative à l'appréciation de la condition de capacité de travail inférieure à 5 % pour l'octroi de la garantie de ressources pour les personnes handicapées prévue à l'article L. 821-1-1 du code de la sécurité sociale.

⁶⁷ Art. R. 821-1 du Code de la Sécurité sociale.

⁶⁸ Art. D. 821-1-2 du CSS.

⁶⁹ *Ibid.*

⁷⁰ Art. R. 821-1-2 du Code de la Sécurité sociale.

L'évaluation doit être strictement individualisée, rechercher les facteurs personnels (déficiences à l'origine du handicap, limitations d'activités résultant de ces déficiences, contraintes liées aux traitements et prises en charge thérapeutiques, troubles aggravant les déficiences et limitations d'activités, mobilité géographique, durée d'inactivité, parcours scolaire et professionnel...) ou environnementaux limitant l'accès ou le maintien dans l'emploi ainsi que le lien ou non avec le handicap de la personne concernée et tenir compte des possibilités de compensation. Pour apprécier si les difficultés d'accès à l'emploi sont liées au handicap, elles sont comparées à la situation d'une personne sans handicap présentant par ailleurs les mêmes caractéristiques en matière d'accès à l'emploi. Il sera utile de se référer au décret n° 2011-974 du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés aux personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi et à certaines modalités d'attribution de cette allocation ainsi qu'à la circulaire DGCS/SD1/2011/413 du 27 octobre 2011 relative à l'application de ce décret.

De ce fait, dans le domaine des TSA, du fait de l'hétérogénéité des situations, il ne pourra pas y avoir de systématisation des réponses aux demandes d'AAH. Une égalité de raisonnement doit pouvoir être appliquée avec mise en place d'une équité de réponse en fonction des niveaux de conséquences observés et des spécificités de chaque situation. Il faudra s'attacher à questionner les possibilités d'accès à l'emploi et ne pas négliger celles relatives au maintien dans l'emploi.

Même si de nombreux points communs peuvent exister chez les personnes avec TSA (intérêts spécifiques, rigidité de pensée, difficultés à gérer les changements, hypersensibilité sensorielle, retrait social...), ils n'auront pas tous la même intensité et le même niveau de répercussion dans les capacités d'accès et de maintien dans l'emploi.

2.6.3 La prestation de compensation du handicap (PCH)

La PCH est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées⁷¹ en matière d'aide humaine, d'aides techniques, d'aménagements du logement ou du véhicule, d'aide animalière, de frais liés à des transports ou à d'autres charges liées au handicap.

L'éligibilité à la PCH

L'éligibilité à cette prestation est basée sur les difficultés pour un nombre donné d'activités (une difficulté absolue ou deux graves, définitives ou d'une durée prévisible au moins d'un an)⁷², dans une liste de dix-neuf activités. La cotation de ces difficultés est effectuée sur l'appréciation de la capacité fonctionnelle en analysant la réalisation de l'activité par la personne seule hors assistance⁷³. L'accès à l'élément relatif aux besoins d'aide humaine est subordonné à des critères spécifiques supplémentaires⁷⁴.

Chaque activité doit être cotée indépendamment des autres activités et des altérations de fonction présentées par la personne. Il convient de considérer l'importance des troubles mentaux, cognitifs ou psychiques pouvant avoir un impact sur la réalisation de n'importe quelle activité : dès lors qu'une stimulation même minime est nécessaire, il faut définir de quelle façon l'activité serait réalisée en l'absence de toute stimulation.

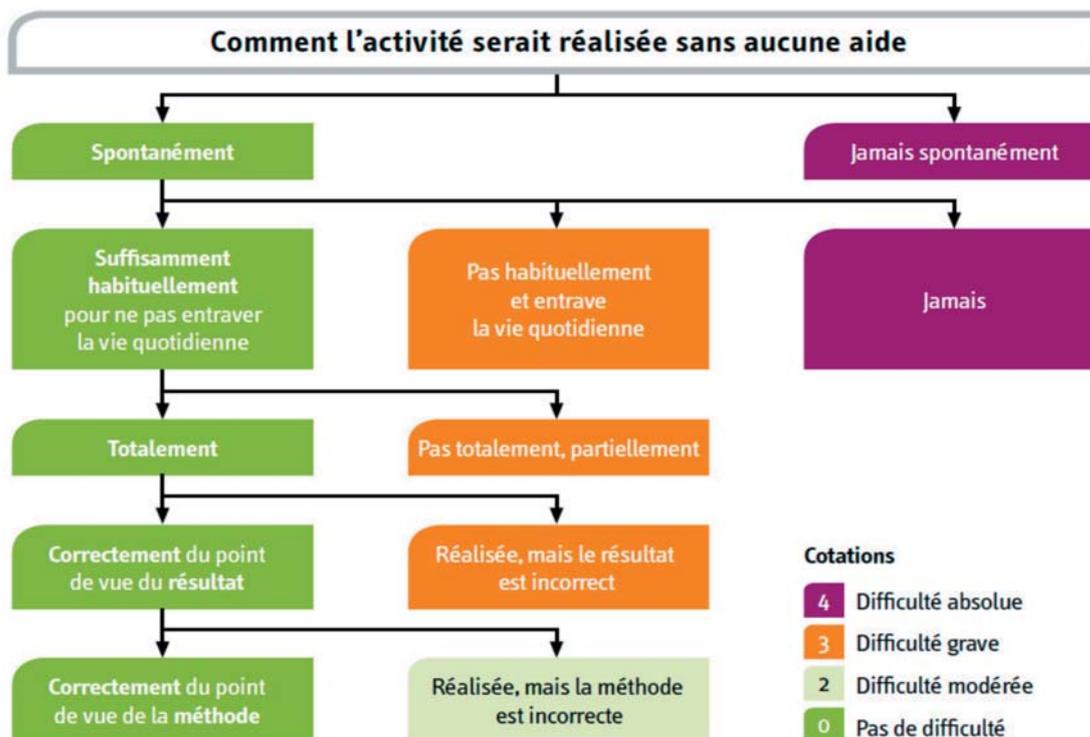
⁷¹ Art. L. 245-3 CASF.

⁷² L'éligibilité à la PCH est cadrée réglementairement par l'annexe 2-5 du CASF et traduite dans le volet 6 du GEVA.

⁷³ C'est-à-dire sans aide humaine (y compris la stimulation, la sollicitation ou le soutien dans l'activité), aide technique, aménagement du logement ou aide animalière. Les traitements médicamenteux ne sont pas considérés comme une aide, mais plutôt comme « partie intégrante » de la personne, et les éventuels effets secondaires doivent également être pris en compte.

⁷⁴ Section 4 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

Afin de faciliter la cotation, il est souhaitable de s'appuyer sur l'utilisation d'adverbes, dans un ordre donné, pour aider à caractériser la réalisation des activités. Il faut ainsi s'interroger sur la capacité de la personne à effectuer l'activité : spontanément⁷⁵, habituellement⁷⁶ (pour l'impact de la fréquence de réalisation de l'activité, les données du guide pour l'éligibilité à la PCH indiquent, pour chaque activité, la fréquence de non-réalisation entravant les activités de la vie courante), totalement⁷⁷, correctement⁷⁸.



Source : Guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles. CNSA – juin 2011.

Cette cotation est faite en référence à une personne du même âge sans altération de fonction. Concernant les enfants, il faut se référer aux étapes du développement habituel d'un enfant en s'appuyant sur l'arrêté du 24 avril 2002⁷⁹ relatif à l'AEEH. Toutefois, pour étayer et affiner cette cotation pour les enfants, des travaux complémentaires ont été réalisés par l'association AIR, avec le soutien de la CNSA : un outil expérimental est en ligne⁸⁰, qui fait état des acquisitions attendues par tranches d'âges pour les activités permettant d'apprécier l'éligibilité.

Pour les situations relevant du champ des TSA, il ne faut pas négliger la prise en compte de la capacité de la personne à faire spontanément l'activité concernée :

- si elle n'est jamais initiée sans aide (même s'il ne s'agit que d'une stimulation), la difficulté est absolue ;
- si elle peut être spontanément initiée, mais que sa réalisation nécessite une présence humaine (stimulation ou surveillance) afin de finaliser l'activité et d'assurer un résultat satisfaisant, la difficulté est grave.

Du fait de l'hétérogénéité des capacités entre les personnes, chez une même personne, y compris au sein des mêmes groupes de fonctions, les évaluations doivent être strictement individualisées.

⁷⁵ La personne peut entreprendre l'activité de sa propre initiative, sans stimulation de la part d'un tiers, sans rappel par une personne ou un instrument de l'opportunité de faire l'activité.

⁷⁶ La personne peut réaliser l'activité presque à chaque fois qu'elle en a l'intention ou le besoin, quasiment sans variabilité dans le temps lié à l'état de santé ou aux circonstances non exceptionnelles et quel que soit le lieu où la personne se trouve.

⁷⁷ La personne peut réaliser l'ensemble des composantes incluses dans l'activité concernée.

⁷⁸ La personne peut réaliser l'activité avec un résultat qui respecte les règles courantes de la société dans laquelle elle vit en respectant les procédures appropriées de réalisation de l'activité considérée, dans des temps de réalisation acceptables, sans inconfort ou douleur et sans efforts disproportionnés.

⁷⁹ Arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale.

⁸⁰ Disponible en ligne sur <http://pchenfant.apps-airmes.eu>

En complément de ces critères, il existe également des critères de résidence (résidence stable et régulière sur le sol français) et d'âge. L'âge limite pour demander la PCH est fixé à soixante ans, avec toutefois des dérogations⁸¹. Les personnes de moins de vingt ans peuvent bénéficier de la PCH si trois conditions sont réunies (à l'exception des situations où il est possible d'accéder uniquement à l'élément 3 de la PCH pour les bénéficiaires de l'AAEH répondant aux critères d'éligibilité à la PCH) : être bénéficiaire de l'AAEH, ouvrir droit à un complément de l'AAEH, être éligible à la PCH et, le cas échéant, à son volet aide humaine⁸².

Les différents éléments de la PCH

Cette prestation, qui comporte cinq éléments distincts et cumulables⁸³, est une et indivisible : toute demande d'un élément correspond à une demande globale pour cette prestation et peut conduire à ouvrir des droits pour d'autres éléments si les conditions d'éligibilité sont remplies, ainsi qu'à analyser si les besoins peuvent être couverts par cet élément. Toute demande de réexamen⁸⁴ conduit à réexaminer les droits en cours pour les autres éléments.

Les aides humaines

Cet élément permet de prendre en compte les besoins d'aide humaine⁸⁵ pour un nombre donné d'actes⁸⁶. Les temps d'aide pour chacun de ces actes sont déterminés de manière individualisée en prenant en compte les facteurs aggravants ou facilitateurs. L'annexe 2-5 du CASF⁸⁷ précise les définitions des actes finançables, auxquelles il est nécessaire de se référer, ainsi que les plafonds des temps attribuables.

Des heures de surveillance peuvent être financées afin d'éviter que les personnes s'exposent à un danger menaçant leur intégrité ou leur sécurité du fait d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques. Il est aussi possible de financer de tels temps pour des personnes nécessitant à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne. Le temps de surveillance est déterminé en fonction des besoins réels et tient compte des éventuels accompagnements mis en place. Le plafond prévu pour cet acte ne permet pas de couvrir intégralement tous les besoins de surveillance. La PCH aide humaine⁸⁸ ne peut donc pas être la seule mesure mise en œuvre dans le PPC, et elle doit être combinée avec d'autres mesures de compensation, sanitaires ou médico-sociales, selon les besoins de la personne identifiés.

Dans certaines conditions, le cumul des temps d'aides pour la surveillance et les actes essentiels peut être déplaçonné et porté jusqu'à vingt-quatre heures sans que le temps attribué soit systématiquement de vingt-quatre heures⁸⁹. Le fait de remplir ces conditions n'entraîne pas forcément l'attribution du temps maximum si certains actes sont réalisés à un autre titre ou s'il existe des temps où aucune intervention ou surveillance n'est nécessaire : temps de sommeil de la personne, de présence d'acteurs de soins, temps où la personne peut rester seule, temps d'accueil de jour...

Un temps forfaitaire relatif aux besoins éducatifs doit être mis en place pour les situations d'enfants et d'adolescents soumis à l'obligation scolaire durant la période nécessaire à la mise en œuvre d'une décision de la CDAPH d'orientation à temps plein ou à temps partiel vers un établissement médico-social. Ces heures s'ajoutent à celles attribuées pour les autres actes essentiels et la surveillance.

81 Articles L. 245-1 et D. 245-3 du CASF.

82 Pour les bénéficiaires de l'AAEH, le cumul de la PCH avec les compléments de l'AAEH est impossible, sauf pour l'élément 3 à condition que le complément de l'AAEH ne prenne pas en compte ce type d'aides. L'article D. 245-32-1 du CASF précise les conditions du droit d'option entre ces deux prestations.

83 Art. L. 245-3 du CASF.

84 Renouvellement ou révision d'un droit en cours, demande d'un nouvel élément.

85 Suppléance partielle ou totale, aide à l'accomplissement des gestes ou accompagnement.

86 Annexe 2-5 du CASF.

87 Chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

88 Un guide technique CNSA d'appui aux pratiques professionnelles relatives à l'éligibilité à la PCH aide humaine paraîtra fin 2016.

89 Annexe 2-5 du CASF.

Il n'existe pas de spécificités liées aux TSA pour l'application de la réglementation et des tarifs de cet élément, et les principes de base doivent s'appliquer. Les aides humaines sont prises en compte, dans la limite des activités finançables et des temps attribuables, si elles répondent à des besoins en lien avec les limitations d'activités ou les restrictions de participation découlant des altérations de fonction.

Concernant les interventions globales et coordonnées, cet élément peut permettre de financer les intervenants pour la réalisation d'actes essentiels ou de temps de surveillance durant lesquels ces méthodes sont appliquées. C'est l'acte réalisé qui doit être pris en compte et pas la manière dont il est réalisé ; le tarif appliqué dépend du statut de l'aidant.

Les aides techniques

L'annexe 2-5 du CASF⁹⁰ les définit et précise leurs objectifs. Pour être prise en compte, une aide technique doit être d'usage fréquent ou régulier, appropriée aux besoins de la personne qui doit être capable d'utiliser la plupart de ses fonctionnalités. Il faut donc connaître les caractéristiques du matériel préconisé, l'usage prévu et la compensation attendue. Afin de faciliter la détermination des tarifs, le guide d'appui⁹¹ aux pratiques, « Tarification de la PCH aides techniques », propose une méthodologie. Pour les personnes hébergées dans un établissement social ou médico-social ou hospitalisées, ces aides peuvent être prises en compte si elles ne correspondent pas aux missions de l'établissement ou du service ou si elles doivent être utilisées pendant les périodes d'interruption de l'hospitalisation ou de l'hébergement.

Il n'existe pas de spécificités liées aux TSA pour l'application de la réglementation et des tarifs de cet élément. Les aides techniques sont prises en charge si elles répondent à des besoins en lien avec les limitations d'activités ou les restrictions de participation découlant des altérations de fonction.

Les aides liées à l'aménagement du logement

L'annexe 2-5 du CASF⁹² précise leurs objectifs, les types d'aménagements, les parties du logement pouvant en bénéficier, les frais pouvant être pris en compte ainsi que, le cas échéant, les modalités de prise en compte des frais de déménagement si l'aménagement du logement ne peut pas être réalisé. Le logement concerné est le domicile principal de la personne ou celui de la personne l'hébergeant⁹³. Pour les personnes hébergées dans un établissement social ou médico-social ou hospitalisées, l'aménagement du domicile où elles se rendent lorsqu'elles quittent leur structure d'accueil est possible si elles y séjournent plus de trente jours par an.

Dans le domaine des TSA, des aménagements du logement peuvent s'avérer nécessaires afin de répondre aux besoins en lien avec les limitations d'activités ou les restrictions de participation découlant des altérations de fonction. Il n'existe pas de spécificités pour l'application de la réglementation et des tarifs de cet élément, et il n'est ainsi pas possible de financer tous les aménagements demandés (par exemple, des clôtures puisqu'elles n'appartiennent pas à l'unité de vie définie dans l'annexe 2-5 du CASF). Il est néanmoins possible de prendre en compte, entre autres, les aménagements permettant de garantir la sécurité, l'isolation phonique d'une pièce ou la mise en place de vitrages renforcés. Il est utile de se référer au guide d'aide à la décision pour l'attribution et le calcul de la PCH logement⁹⁴.

90 Chapitre 3 de l'annexe 2-5 du CASF.

91 Guide technique CNSA à paraître au premier semestre 2016.

92 Chapitre 4 de l'annexe 2-5 du CASF.

93 Art. D. 245-16 du CASF.

94 CNSA. *Attribution et calcul de la PCH logement. Guide d'aide à la décision*, janvier 2010.

Les aides liées à l'aménagement de véhicule et/ou surcoût lié au transport

Elles sont définies par les articles D. 245-18 à 22 du CASF. Les surcoûts liés aux transports peuvent être de plusieurs ordres et en rapport avec le mode de transport utilisé, la nature du trajet, la nécessité d'être accompagné... Pour les personnes hébergées dans un établissement social ou médico-social ou hospitalisées, en cas de transport assuré par un tiers ou de déplacement aller et retour supérieur à cinquante kilomètres, le montant attribuable fixé au titre de surcoûts liés aux transports est majoré⁹⁵.

Dans le domaine des TSA, des aménagements du véhicule ou la prise en compte de surcoûts liés aux transports peuvent s'avérer nécessaires pour répondre aux besoins en lien avec les limitations d'activités ou les restrictions de participation découlant des altérations de fonction. Il n'existe pas de spécificités liées à ces troubles pour l'application de la réglementation et des tarifs de cet élément.

Les charges spécifiques et/ou exceptionnelles

Elles sont définies par l'article D. 245-23 du CASF. Il est possible de prendre en charge à ce titre les soins peu ou mal pris en charge par l'assurance maladie, dans les mêmes conditions, dès lors qu'ils sont en lien direct avec le handicap⁹⁶. Pour les personnes hébergées dans un établissement social ou médico-social ou hospitalisées, ces charges peuvent être prises en compte si elles ne correspondent pas aux missions de l'établissement ou du service ou si elles interviennent pendant les périodes d'interruption de l'hospitalisation ou de l'hébergement.

Dans le domaine des TSA, il n'existe pas de spécificités pour l'application de la réglementation et des tarifs de cet élément. Les charges évoquées peuvent être de natures très diverses, incluant par ailleurs les soins pas ou incomplètement pris en charge par l'assurance maladie. Cet élément est attribuable si un lien avec la situation de handicap est trouvé et s'il existe une différence en termes de frais avec une autre personne du même âge sans altération de fonction⁹⁷.

Concernant les interventions globales et coordonnées, **cet élément peut permettre de prendre en charge les frais liés à la formation des parents, la supervision ou les interventions si les actes réalisés ne relèvent pas de l'élément aide humaine** (actes essentiels, surveillance).

Pour être pris en charge, les interventions ou frais évoqués en lien avec certains concepts ou techniques doivent faire l'objet d'une évaluation scientifique de leur efficacité. Il est souhaitable de se référer aux recommandations HAS et ANESM en ne négligeant pas le fait qu'il s'agit d'un consensus en fonction des connaissances à un moment donné, qui pourra évoluer en fonction des éventuelles validations à venir de méthodes actuellement non recommandées ou de l'apparition de nouvelles méthodes.

⁹⁵ Si le transport est assuré par un tiers autre qu'une entreprise ou un organisme de transports, il doit être tenu compte de la distance accomplie pour aller chercher la personne handicapée sur le lieu d'hébergement et pour regagner le point de départ après l'avoir raccompagnée.

⁹⁶ DGAS. Question II-5-C. *Vademecum prestation de compensation*, mars 2007.

⁹⁷ L'arbre d'aide à la décision de financement d'une intervention personnalisée, élaboré par le groupe de travail en Languedoc-Roussillon et évoqué dans la sous-partie de ce guide relative à l'AAEH (*partie 2.6.1*), pourra également servir de base aux raisonnements des équipes MDPH lors de demandes de PCH. Le raisonnement sera utile, en gardant à l'esprit que les montants attribuables au titre des éléments de la PCH ne permettront généralement pas de couvrir la totalité des frais engagés.

Les aides animalières

Cet élément concerne les aides animalières concourant à maintenir ou à améliorer l'autonomie de la personne handicapée dans la vie quotidienne, qu'il s'agisse de chiens d'assistance ou de chiens guide d'aveugles dès lors qu'ils proviennent d'un centre d'éducation labellisé. Les actions attendues des chiens d'assistance⁹⁸ ne portent pas sur la socialisation.

En application de la réglementation en vigueur, cet élément ne peut pas être attribué pour la prise en compte des frais liés à la présence d'un chien dit de socialisation auprès d'une personne avec TSA.

3. Les cartes

Les cartes légalement prévues constituent une réponse pouvant être apportée, dans le cadre du droit à compensation, à différents besoins identifiés lors de l'évaluation. Elles permettent de compenser certaines limitations d'activités ou restrictions de participation de leurs bénéficiaires, telles que les difficultés à rester en station debout, à patienter dans des files d'attente, à se déplacer à l'extérieur...

3.1 La carte d'invalidité et la carte « priorité personne handicapée »

Ces cartes, exclusives l'une de l'autre, sont attribuées en application des critères réglementaires prévus pour chacune d'elles⁹⁹. Elles ont en commun d'accorder à leur titulaire¹⁰⁰ une priorité :

- d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, ainsi que dans les manifestations accueillant du public ;
- dans les files d'attente.

Si les conditions réglementaires sont remplies¹⁰¹, la mention « besoin d'accompagnement » sera apposée sur la carte d'invalidité attestant ainsi de la nécessité pour la personne handicapée d'être accompagnée dans ses déplacements.

De plus, les avantages tarifaires ou les offres de services accordés aux bénéficiaires de la carte d'invalidité par la SNCF ou d'autres compagnies de transport terrestre locales ainsi que de transport aérien facilitent les déplacements en sécurité, que ce soit seul ou avec un tiers. Les avantages fiscaux afférents à cette carte (une demi-part supplémentaire et les possibilités de déductions par rapport à l'embauche d'une tierce personne) peuvent le cas échéant faciliter la mise en place des interventions humaines nécessaires.

3.2 La carte européenne de stationnement

En complément de la réduction importante de la capacité de déplacement à pied, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle, mentale ou cognitive nécessitant l'aide d'une tierce personne pour les déplacements remplissent aussi les critères réglementaires d'attribution de cette carte¹⁰². La nécessité d'un accompagnement s'impose dès lors que la personne risque d'être en danger ou a besoin d'une surveillance régulière. Concernant les enfants, il convient de faire référence à un enfant du même âge sans déficience. De ce fait, cette carte peut ainsi faciliter les déplacements extérieurs en sécurité et être une réponse aux difficultés d'orientation dans l'espace, de gestion de la sécurité, de maîtrise de son comportement dans les relations avec autrui ou de déplacements extérieurs quelle qu'en soit la cause.

98 Arrêté du 20 mars 2014 relatif aux critères techniques de labellisation des centres d'éducation des chiens d'assistance et des centres d'éducation des chiens-guides d'aveugles et à la création d'un certificat national.

99 Articles L. 241-3 (carte d'invalidité) et L. 241-3-1 (carte « priorité personne handicapée ») du CASF.

100 Ainsi qu'à la personne l'accompagnant dans ses déplacements, pour la carte d'invalidité.

101 Art. R. 241-15 du CASF.

102 Arrêtés du 13 mars 2006 et du 5 février 2007 relatifs aux critères d'appréciation d'une mobilité pédestre réduite et de la perte d'autonomie dans le déplacement.

4. Le guide-barème

La détermination des taux d'incapacité repose sur l'utilisation d'un outil d'éligibilité réglementaire : le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, mis en place par le décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 et modifié par le décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007.

Dans un objectif d'égalité de traitement des situations et d'harmonisation des pratiques au sein des MDPH, il s'avère nécessaire de suivre la même logique de raisonnement pour chaque demande déposée. La première question doit être de savoir si la situation de la personne relève ou non du champ du handicap, en application de la définition posée par l'article L. 114 du CASF. Toute demande ne doit pas conduire systématiquement à la détermination du taux d'incapacité, mais seulement lorsque ce taux est l'un des critères d'éligibilité réglementaires pour le droit ou la prestation sollicitée. Si un tel taux doit être déterminé, il doit l'être sans tenir compte du type de demande déposée et de l'objectif de cette demande. L'arbre décisionnel du *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées*¹⁰³ permet d'appliquer ce principe.

En application des principes directeurs posés dans l'introduction du guide-barème, la détermination du taux d'incapacité s'effectue à partir de **l'analyse des altérations de fonctions (ou déficiences) de la personne concernée et de leurs conséquences dans sa vie quotidienne** (scolaire, professionnelle, sociale, domestique) et **non sur la seule nature médicale de l'affection causale**. La durée prévisible des conséquences doit au moins être égale à un an pour déterminer un taux d'incapacité.

Ce guide n'est pas un barème au sens strict du terme, mais plutôt un guide méthodologique permettant à l'équipe pluridisciplinaire de déterminer des fourchettes de taux (inférieur à 50 %, entre 50 et moins de 80 %, supérieur ou égal à 80 %) en se référant aux taux seuils de 50 % et de 80 % réglementairement définis :

- **un taux de 50 %**¹⁰⁴ correspond à des troubles importants entraînant une gêne notable dans la vie sociale de la personne, soit concrètement repérée dans sa vie, soit compensée afin que cette vie sociale soit préservée, mais au prix d'efforts importants ou de la mobilisation d'une compensation spécifique. Toutefois, l'autonomie est conservée pour les actes élémentaires de la vie quotidienne ;
- **un taux d'au moins 80 %**¹⁰⁵ correspond à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de la personne avec une atteinte de son autonomie individuelle (aide totale, partielle ou surveillance dans l'accomplissement des activités ou réalisation avec les plus grandes difficultés ; déficience sévère avec abolition d'une fonction ; situations où ce taux est imposé par le guide-barème). Le besoin d'aide humaine pour la réalisation des actes essentiels justifie un taux d'incapacité d'au moins 80 % même s'il s'agit d'un besoin de stimulation du fait de l'absence de réalisation spontanée de l'activité.

103 CNSA. *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées*, 2013, « Dossier technique ». Arbre décisionnel en p. 6.

104 Taux compris entre 50 et moins de 80 %.

105 Taux supérieur ou égal à 80 %.

Les actes de la vie quotidienne, parfois qualifiés d'élémentaires ou d'essentiels, sont mentionnés dans les différents chapitres et portent notamment sur les activités suivantes¹⁰⁶ :

- se comporter de façon logique et sensée ;
- se repérer dans le temps et les lieux ;
- assurer son hygiène corporelle ;
- s'habiller et se déshabiller de façon adaptée ;
- manger des aliments préparés ;
- assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale ;
- effectuer les mouvements (se lever, s'asseoir, se coucher) et les déplacements (au moins à l'intérieur d'un logement).

C'est donc le niveau des conséquences (limitations d'activités, restrictions de participation à la vie en société/ incapacités, désavantages) dans les différents aspects de la vie de la personne concernée des déficiences constatées qui doit être pris en compte pour déterminer la fourchette de taux d'incapacité. Il est également nécessaire de tenir compte des diverses contraintes liées aux prises en charge (nombre et lieux des consultations, effets secondaires...) et des symptômes majorant ces conséquences (asthénie, fatigabilité...).

Pour les enfants/adolescents, l'analyse doit reposer sur une **comparaison avec un enfant/adolescent du même âge sans déficience**. Il est utile pour cela de se référer à l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des compléments de l'allocation d'éducation spéciale. Il est également possible de se référer aux travaux réalisés par l'association AIR avec le soutien de la CNSA et plus particulièrement au guide de l'outil d'aide à la décision pour la prestation de compensation du handicap Enfant, disponible à titre expérimental. Ce document fait état pour certaines activités des acquisitions attendues en fonction des tranches d'âges.

Il ne faut toutefois pas négliger la nécessité de prendre en compte les particularités liées au fait que l'enfance et l'adolescence sont des phases de développement. Même si les déficiences n'ont pas encore d'impact direct sur les incapacités ni de désavantages immédiats, elles peuvent entraver le développement à terme. Les mesures mises en œuvre pour éviter une telle évolution ou permettre l'apprentissage précoce de compensations diverses peuvent avoir un impact très important sur la vie de l'enfant et de son entourage proche (en général familial) qui peut de ce fait également supporter des contraintes¹⁰⁷. Ces dernières doivent être prises en compte pour la détermination de la fourchette de taux d'incapacité.

Cette approche doit être individualisée et globale, c'est-à-dire multidimensionnelle, pluridisciplinaire et faisant appel à la coopération partenariale. Le développement du travail en réseau avec les différents partenaires pouvant intervenir auprès des personnes handicapées dans le cadre d'une démarche GEVA-compatible doit permettre de favoriser la transmission des données pertinentes nécessaires pour déterminer la fourchette de taux d'incapacité dès le dépôt des dossiers.

¹⁰⁶ Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées Annexe 2-4 CASF.

¹⁰⁷ Annexe 2-4 du Code de l'action sociale et des familles.

Il n'existe pas au sein du guide-barème de chapitre ou de section évoquant spécifiquement les TSA.

Les modalités de détermination de la fourchette de taux d'incapacité indiquées dans l'introduction de ce document doivent être appliquées dans ces situations. Dans le cadre d'une approche individualisée et globale, il faut repérer les différentes altérations de fonctions et apprécier leurs conséquences dans les différents aspects de la vie de la personne concernée (limitations d'activités et restrictions de participation à la vie en société). Il est également nécessaire de tenir compte des contraintes et des signes susceptibles d'entraîner ou de majorer les limitations d'activités et restrictions de participation. Les règles générales de détermination du taux d'incapacité, en référence aux taux seuils de 50 % et de 80 %, doivent pleinement s'appliquer dans ces situations de TSA.

Il faut s'attacher à déterminer l'ensemble des conséquences des déficiences et ne pas négliger l'impact des difficultés de communication et d'interactions sociales et des difficultés en lien avec les intérêts restreints et les comportements stéréotypés. Le taux de 80 % doit, entre autres, être attribué si :

- la personne n'est pas autonome pour les actes essentiels et ce, dès qu'une stimulation est nécessaire pour la réalisation d'au moins un des actes ;
- une déficience sévère entraîne une abolition de fonction, comme lorsque la communication est impossible ;
- même avec la mise en place d'aides (mesure de protection juridique, portage de repas ou aides ménagères), la personne n'est pas en capacité de vivre dans un logement autonome.

Il est également nécessaire de prendre en compte les répercussions familiales, qui à elles seules pourraient justifier d'un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 % en cas d'entrave majeure au fonctionnement familial (impossibilité d'accéder à une « autonomie familiale », c'est-à-dire de mener une vie familiale même adaptée).

Annexes

Annexe 1 – Les membres des groupes de conception et de relecture

Les groupes, animés par Typhaine MAHÉ, Frédéric TALLIER (Direction de la compensation – CNSA) et Anne VEBER (Direction des établissements et services médico-sociaux – CNSA), en collaboration étroite avec Guillaume BLANCO (secrétaire général du Comité interministériel du Handicap – SG-CIH), étaient composés, par ordre alphabétique, de :

- AULNETTE-LE ROUX Véronique** – MDPH 35
- BAGHDADLI Amaria** – CHRU Montpellier/centre de ressources autisme en Languedoc-Roussillon
- BALESTRAT Nathalie** – IME ADAPEI 16
- BIETTE Sophie** – UNAPEI
- BLANCO Guillaume** – SG-CIH
- BOSCUS Sylvie** – DGESCO
- BRASSIER Catherine** – MDPH 35
- BURSZTEJN Claude** – CRA Alsace et ANCRA
- CABAL Julie** – FNO
- DEGENNE Claire** – AURA 77/CEAA
- DEHÊTRE Anne** – FNO
- DENNERY Vincent** – AVA
- DUPONT Jérôme** – CRA Haute-Normandie
- GAZZOLA Eve** – CNSA
- GENTILS Angélique** – MDPH 08
- GUYOT Sylvia** – DGCS
- HARDIMAN-TAVEAU Elaine** – Association Asperger Aide France
- LAGRANGE Dominique** – MDPH 64
- LAIR Sandrine** – DGESCO
- LANGLOYS Danièle** – Autisme France
- LECOMTE Aurélie** – MDPH 14
- LEPLÈGE Alain** – université Paris Diderot
- LEYDIER Karine** – équipe territoriale d'appui au diagnostic de l'autisme
- LITTY Isabelle** – Association Asperger Aide France

MAHÉ Typhaine – CNSA

MEIGNIEN Christine – Fédération française Sésame Autisme

OLIVESI Danielle – MDPH 2A

ORÊVE Marie-Joëlle – PEDIATED

PAUTASSO-CHADOUTAUD Sébastien – AURA 77

PEYRAUD Alain-Pierre – MDPH 75

TAIR-MEBARKI Nadia – MDPH 26

TALLIER Frédéric – CNSA

TAURINES Marie-Hélène – MDPH 11

VARRASO Patrick – SESSAD

VEBER Anne – CNSA

La CNSA remercie ces membres pour leur participation à l'élaboration du guide, leur investissement, leurs observations et leurs conseils qui ont contribué à enrichir ce guide d'appui aux pratiques.

La CNSA remercie également les différentes équipes et collaborateurs que les membres des deux groupes ont sollicités pour une conception de parties/chapitres, pour une relecture, des précisions, des avis ou des contributions écrites : chaque équipe des MDPH représentées dans ce comité, les équipes des différentes associations et institutions citées ici.

Annexe 2 : Récapitulatif des interventions par domaine fonctionnel

Grade des recommandations

A	B	C	AE
Preuve scientifique établie	Présomption scientifique	Faible niveau de preuve	Accord d'experts
Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1).	Fondée sur des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2).	Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).	En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

Domaines d'intervention	Techniques recommandées	Grade	Commentaires
Communication et langage	Séances d'orthophonie (2 à 4 fois par semaine).	AE	Communication verbale et non verbale. Techniques spécifiques pour le développement de l'attention conjointe par la mise en situation d'interactions sociales (imitation, manipulation d'objets, d'images, jeu...) introduisant progressivement des changements (grade C).
	Interventions éducatives, comportementales et développementales individuelles associant un orthophoniste.	AE	Outils de communication alternative ou augmentée en veillant à la généralisation de leur utilisation dans les différents lieux de vie (grade C). Formation des parents.

Domaines d'intervention	Techniques recommandées	Grade	Commentaires
Interactions sociales	Interventions éducatives, comportementales et développementales individuelles.	B si début avant 4 ans	Expérimenter des situations de partage, tour de rôle, attention à l'autre, reconnaissance et prise en compte des émotions, pensées et intentions de l'autre (théorie de l'esprit) afin d'aider l'enfant/adolescent à anticiper, prévoir, comprendre l'autre, généraliser et apprendre.
	Séances individuelles et/ou en petit groupe.	AE	
	Interventions spécifiques structurées, centrées sur le développement des habiletés sociales.	B	
	Thérapies cognitivo-comportementales (TCC) spécifiquement adaptées aux personnes avec séances individuelles et/ou en petit groupe.	C	
Cognitif	Interventions éducatives, comportementales et développementales. Interventions thérapeutiques telles que l'orthophonie, la psychomotricité, le suivi par un psychologue.	B si début avant 4 ans	Utilisation initiale des centres d'intérêt particuliers. Activités éducatives et pédagogiques (ludiques, culturelles et artistiques adaptées). Faciliter l'adaptation par l'enseignant des moyens pédagogiques mis en œuvre au cours de la scolarisation. Structuration de l'environnement. Aider à construire ses propres modalités de raisonnement à partir de tout autre moyen de communication (langue écrite, système de communication augmentée ou alternative...).

Domaines d'intervention	Techniques recommandées	Grade	Commentaires
Sensoriel et moteur	Psychomotricité et ergothérapie.	AE	<p>Si hypersensibilité importante existante: atténuation ou modulation de cette sensorialité.</p> <p>Aménagement de l'environnement pour agir sur les stimulations sensorielles gênantes (lumière, bruit...)</p> <p>Dans les cas où une hyperacousie est mise en évidence et entraîne une souffrance chez l'enfant/adolescent, des filtres auditifs peuvent être proposés pour limiter les effets négatifs de l'hyperacousie sur la concentration.</p> <p>Ne peuvent être considérées en l'état des connaissances comme thérapeutiques, mais constituent des pratiques qui peuvent participer à l'épanouissement personnel et social de certains enfants/adolescents avec TSA, selon leurs centres d'intérêt, s'ils bénéficient d'un accompagnement spécifique.</p>
	Activités physiques et sportives, les activités musicales et les activités réalisées avec les animaux.	AE	
Émotions	Adaptation de stratégies utilisées TCC.	B	<p>Pour les enfants avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger.</p>
	Jeux de rôle.	C	
	Groupes de paroles.	AE	
	Psychothérapies individuelles.	AE	

Domaines d'intervention	Techniques recommandées	Grade	Commentaires
Prévention, accompagnement et traitement des comportements-problèmes	<p>Système de communication augmentée ou alternative.</p> <p>Adaptation de l'environnement.</p> <p>Anticipation des situations entraînant habituellement un comportement-problème.</p> <p>Recherche de comorbidités somatiques ou de phénomènes douloureux avec les contextes d'apparition des comportements-problèmes et leur fonction.</p> <p>Intervention éducative spécifique ou traitement médicamenteux pouvant être débutés parallèlement aux investigations médicales à la recherche de causes somatiques, mais ne devant pas s'y substituer.</p> <p>Interventions pour favoriser l'apprentissage de comportements adaptés en vue de réduire la fréquence ou l'intensité de comportements-problèmes (techniques psychoéducatives comportementales ; intervention obtenant cet apprentissage par la valorisation de l'enfant/adolescent ; certains traitements médicamenteux, en association avec les stratégies non médicamenteuses citées).</p>	C	<p>Utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur.</p> <p>Le recours aux lieux de calme-retrait ou d'apaisement doit rester une procédure d'exception. En aucun cas ces lieux ne peuvent s'apparenter à des lieux d'isolement où serait enfermé l'enfant. Dans les cas où des équipes ont recours à ces lieux de calme-retrait ou d'apaisement, il est recommandé que leur utilisation soit encadrée par une procédure compatible avec la continuité de l'accompagnement de l'enfant et avec la sécurité et le respect de la dignité des personnes.</p> <p>En cas d'automutilation, le port de protections spécifiques peut être envisagé (ex. : casque).</p>
Sexualité	<p>Programmes d'éducation sexuelle spécifiques et adaptés (groupes de compétences sociales, ateliers sur la vie affective et sociale).</p>		<p>À partir de l'adolescence, prendre en compte le retentissement de la puberté sur le comportement de l'adolescent.</p>

Domaines d'intervention	Techniques recommandées	Grade	Commentaires
Somatique	<p>Mêmes actions de prévention, d'éducation à la santé, de surveillance et de traitement que tout enfant/adolescent.</p> <p>Anticiper, coordonner et faciliter la planification et, si nécessaire, accompagner lors des consultations.</p> <p>Familiarisation progressive aux situations de consultation, de bilan et de soins potentiellement anxiogènes.</p> <p>Mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins.</p>		
Activités quotidiennes	<p>Apprentissage spécifique lors de séances de rééducation (ergothérapie...) ou d'activités éducatives.</p> <p>Entraînement en situation de vie quotidienne au domicile, à l'école, au travail, sur les lieux de loisirs et de vacances et de façon générale dans les lieux publics.</p>		<p>Activités de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, activités ménagères, repas, transport...) en vue de favoriser le développement d'une autonomie personnelle et sociale.</p>
Apprentissages scolaires et préprofessionnels	<p>Augmentation progressive du temps de scolarisation.</p> <p>Accompagnement ou tutorat (AVS-i).</p> <p>Tutorat par d'autres élèves.</p> <p>Accompagnement spécifique lors de stage ou de recherche de stage, de formation ou d'emploi.</p>		<p>Scolarisation effective, en milieu ordinaire ou adapté.</p> <p>Même volume horaire si pas en situation d'échec ou de souffrance.</p>
Environnement matériel	<p>Aménagements si besoins spécifiques d'adaptation ou de structuration matérielle de l'environnement.</p>		

Annexe 3 : Les établissements et services médico-sociaux

Cette annexe présente les différents types d'établissements et services susceptibles d'accompagner les personnes avec TSA et renvoie au *chapitre VI – Les acteurs et dispositifs susceptibles d'être mobilisés pour répondre aux besoins identifiés* du guide.

La structuration du tableau ci-dessous est inspirée du guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) publié par la CNSA en mai 2011. Son contenu a été adapté pour se recentrer sur les ESMS pouvant potentiellement accompagner des personnes avec TSA.

Établissements et services médico-sociaux pour l'enfance handicapée				
Établissements et services pour personnes handicapées	Textes de référence	Missions de l'établissement	Financement	Orientation
DÉPISTAGE ET SUIVI				
CAMSP	<p>Classification : L. 2132-4 du CSP et L. 312-1, I, 3° du CASF</p> <p>Autorisation : L. 313-1 et ss. du CASF</p> <p>Tarifification : L. 314-1 et ss. du CASF (et R. 314-123 et 124), L. 2112-8 du CSP, R. 174-16-1 du CSS</p> <p>Règles techniques : D. 312-42 et D. 312-88 du CASF Décret n° 76-389 du 15 avril 1976 (annexe XXXII bis)</p>	<p>Centre d'action médico-sociale précoce</p> <p>Les CAMSP sont des établissements de prévention et de soins pour les enfants âgés de la naissance à l'âge de six ans atteints d'un handicap mental, moteur ou sensoriel ou présentant un risque de handicap. De statut médico-social, ils se situent à l'interface du secteur sanitaire et du secteur médico-social tout en orientant leur action vers l'accueil de l'enfant dans les structures ordinaires (crèches, écoles maternelles).</p> <p>Ils assurent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le dépistage et le diagnostic précoce des déficits ou handicaps ; • la prévention ou la réduction de l'aggravation de ces handicaps ; • la cure ambulatoire et la rééducation précoce des enfants présentant ces déficits ou des handicaps ; • l'accompagnement des familles soit au cours des consultations soit à domicile ; • le soutien et l'aide à l'adaptation sociale et éducative dans les lieux de vie, tels que halte-garderie, crèche ou maternelle. <p>Ils mettent en place des consultations de dépistage et de suivi, notamment pour les enfants qui présentent des troubles dont l'origine peut varier (motrice, sensorielle, cognitive ou psychique) ou un risque de difficultés de développement et peuvent à ce titre accueillir des enfants présentant des troubles du développement. Ces centres sont polyvalents ; certains se spécialisent sur un type de déficience (surdité...).</p> <p>Les enfants sont généralement orientés par l'hôpital, le médecin de la famille, la PMI, l'école ou encore le médecin scolaire.</p> <p>Leurs équipes sont pluridisciplinaires et peuvent se composer de psychiatres, de pédiatres, de neuropédiatres, d'assistants de service social, d'éducateurs, d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes, d'orthoptistes, de psychologues ou encore de psychomotriciens.</p> <p>Ces équipes peuvent accompagner l'accueil de l'enfant en halte-garderie, à la crèche ou à l'école.</p>	<p>Assurance maladie (AM) : 80 % – conseil départemental (CD) : 20 %</p> <p>Prix séance globalisé en dotation globale (DG)</p>	<p>Accès libre avec accord du gestionnaire</p>

Établissements et services médico-sociaux pour l'enfance handicapée

Établissements et services pour personnes handicapées	Textes de référence	Missions de l'établissement	Financement	Orientation
DÉPISTAGE ET SUIVI				
CMPP	<p>Classification : L. 312-1, I, 2° du CASF</p> <p>Règles techniques : Décret n° 63-146 du 18 février 1963 (annexe XXXII)</p>	<p>Centre médico-psychopédagogique</p> <p>Les CMPP sont des services médico-sociaux, gérés le plus souvent par des associations.</p> <p>Ce sont des centres de consultation, qui assurent le diagnostic et le traitement d'enfants et d'adolescents de trois à vingt ans présentant des troubles neuropsychiques ou des troubles du comportement susceptibles d'une thérapeutique médicale, d'une rééducation médico-psychologique ou d'une rééducation psychothérapique ou psychopédagogique sous autorité médicale. De nature ambulatoire, leurs actions ont pour objectif le maintien de l'enfant dans sa famille et dans le milieu scolaire ordinaire.</p> <p>Leurs équipes sont pluridisciplinaires et généralement composées de médecins (pédopsychiatres, psychiatres, pédiatres...), de psychologues cliniciens, de psychothérapeutes, d'orthophonistes, de psychomotriciens, de psychopédagogues et de travailleurs sociaux.</p>	AM : 100 % Forfait séance, facturation à l'acte (DG si CPOM)	Accès libre avec accord du gestionnaire
Centre de ressources	<p>Classification : L. 312-1, I, 11° du CASF</p> <p>Tarifification : R. 174-16-1 du CSS</p> <p>Textes spécifiques aux centres de ressources autisme</p> <p>Circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)</p> <p>Circulaire du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010</p>	<p>Les centres de ressources assurent des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers ou d'autres établissements ou services.</p> <p>Extrait de la circulaire de 2005 sur les missions des CRA :</p> <p>« Les CRA ont pour vocation, en s'appuyant sur des équipes ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des troubles envahissants du développement [...], l'accueil et le conseil des personnes et de leur famille, l'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies, l'information, la formation, le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme et des troubles apparentés, l'animation de la recherche, sur un territoire donné.</p> <p>Les CRA n'assurent pas directement les soins, mais interviennent en articulation avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux concernés.</p> <p>Leurs missions s'exercent à l'égard des enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme ou de TED.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Accueil et conseil aux personnes et à leur famille [...] 2. Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies [...] 3. Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles [...] 4. Formation et conseil auprès des professionnels [...] 5. Recherche et études [...] 6. Animation d'un réseau régional [...] 7. Conseil et expertise nationale [...] 	AM : 100 % - DG	Accès libre avec accord du gestionnaire

Établissements et services médico-sociaux pour l'enfance handicapée				
Établissements et services pour personnes handicapées	Textes de référence	Missions de l'établissement	Financement	Orientation
ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'ÉDUCATION SPÉCIALE				
IME	<p>Classification : L. 312-1, I, 2° du CASF</p> <p>Autorisation : L. 313-1 et ss. du CASF</p> <p>Tarifification : L. 314-1 et ss. du CASF, R. 314-105 et R. 314-113 du CASF</p> <p>Règles techniques : D. 312-11 à D. 312-59 et ss. du CASF</p>	<p>Institut médico-éducatif</p> <p>Les IME regroupent les établissements précédemment dénommés « instituts médico-pédagogiques » (IMP) pour les enfants de trois à quatorze ans et « instituts médico-professionnels » (IMPRO) pour les adolescents et jeunes adultes jusqu'à vingt ans.</p> <p>Ces établissements médico-sociaux assurent un accompagnement global à des enfants ou adolescents présentant un déficit intellectuel (conformément à leur PPC comprenant le PPS), qui tend à favoriser la participation sociale dans les différents domaines de la vie. Certains IME (IME accueillant exclusivement ou disposant de sections spécifiques) accompagnent des enfants ou adolescents dont la déficience intellectuelle s'accompagne de troubles du spectre de l'autisme.</p>	<p>AM : 100 % – prix de journée (PJ) ou DG (si CPOM)</p> <p>+</p> <p>Financement par l'Éducation nationale s'il y a lieu des enseignants exerçant dans l'unité d'enseignement</p>	Décision CDAPH
SESSAD	<p>Classification : L. 312-1, I, 2° du CASF</p> <p>Autorisation : L. 313-1 et ss. du CASF</p> <p>Tarifification : L. 314-1 et ss. du CASF, R. 314-105 du CASF R. 174-16-1 du CSS</p> <p>Règles techniques : D. 312-55 à 59 du CASF</p>	<p>Service d'éducation spéciale ou de soins à domicile</p> <p>Les SESSAD sont des services médico-sociaux autonomes ou rattachés à un établissement. Leur action comporte d'une part des interventions « directes » auprès des enfants et adolescents âgés de zéro à vingt ans (activités éducatives ou de rééducation, suivis médicaux et psychologiques, visites à domicile, observations et bilans, approfondissement des diagnostics...) dont les difficultés rendent nécessaire la mise en œuvre de moyens médico-éducatifs en vue de leur permettre d'accéder à une scolarisation et à une inclusion sociale dans tous les lieux de vie ordinaire (école, lieux de loisirs, domicile...), ainsi que l'accompagnement des familles et d'autre part des interventions « indirectes » comprenant des temps de travail institutionnel (réunions de synthèse, d'analyse des pratiques, d'équipe de suivi de la scolarisation...).</p> <p>Les équipes pluridisciplinaires (psychologues, médecins, aides médico-pédagogiques...) interviennent au domicile familial de l'enfant ou de l'adolescent, à la crèche, à l'école, au centre aéré ou encore dans les locaux du SESSAD, si la nature de l'intervention et la proximité s'y prêtent. Ceci permet d'assurer un accompagnement global, quels que soient l'âge et le handicap. Dans le cadre de leurs missions les SESSAD apportent également un soutien pédagogique à l'équipe éducative du milieu scolaire ordinaire.</p> <p>Les services proposés diffèrent selon l'âge des jeunes accompagnés : pour les enfants de moins de six ans, il s'agit d'une prise en charge précoce qui intègre l'accompagnement de la famille, l'accompagnement au diagnostic, l'aide au développement et la préparation anticipée aux orientations ultérieures ; pour les enfants de plus de six ans, leur mission est plus centrée sur le soutien à la scolarisation ou sur l'acquisition de l'autonomie. Une mission d'accompagnement à la vie sociale leur est également confiée. Le SESSAD PRO a plus particulièrement pour mission d'accompagner et de soutenir aux plans éducatif, pédagogique et thérapeutique tout jeune au début de la construction de son parcours professionnel.</p>	<p>AM : 100 % DG (si CPOM)</p> <p>+</p> <p>Financement par l'Éducation nationale s'il y a lieu des enseignants exerçant dans l'unité d'enseignement</p>	Décision CDAPH

Établissements et services médico-sociaux pour l'enfance handicapée

Établissements et services pour personnes handicapées	Textes de référence	Missions de l'établissement	Financement	Orientation
HÉBERGEMENT				
CAFS	D. 312-41 et ss. du CASF et R. 421-1 à 13 pour l'agrément des familles d'accueil	<p>Le centre d'accueil familial spécialisé a pour but de mettre à disposition des enfants ou adolescents un environnement psychologique, éducatif et affectif qu'ils ne peuvent trouver dans leur propre entourage.</p> <p>Le CAFS ne peut être créé et géré que par un IME, un CMPP ou CAMSP et n'accueille que les enfants qui y sont suivis effectivement. Le CAFS ne constitue que l'une des modalités d'hébergement des enfants et adolescents accompagnés par l'établissement.</p> <p>Les familles d'accueil sont agréées par le PCG, pour l'accueil jusqu'à vingt et un ans.</p>	AM : 100 %, mais CD si enfant ASE	Décision CDAPH pour l'établissement de rattachement

Établissements et services médico-sociaux pour personne adulte handicapée				
Établissements et services pour personnes handicapées	Textes de référence	Missions de l'établissement	Financement	Orientation
INSERTION PROFESSIONNELLE				
ESAT	<p>Classification : L. 312-1, I, 5°, a et L. 344-2 du CASF et ss.</p> <p>Autorisation : L. 313-1 et ss. du CASF</p> <p>Tarifification : R. 314-105, V et R. 314-106 du CASF</p> <p>Circulaire du 1^{er} août 2008</p>	<p>Établissements et services d'aide par le travail</p> <p>Les ESAT accueillent des personnes handicapées âgées de plus de vingt ans (dérogation possible à seize ans) dont la CDAPH a constaté que les capacités de travail ne leur permettent, momentanément ou durablement, ni de travailler en entreprise ordinaire ou en entreprise adaptée ni d'exercer une activité professionnelle indépendante.</p> <p>Les personnes orientées en ESAT ont une capacité de travail inférieure au tiers de la capacité d'une personne valide, mais justifient d'une aptitude potentielle à travailler suffisante. Des personnes peuvent être orientées exceptionnellement vers un ESAT avec une capacité de travail supérieure à ce seuil si leur besoin de soutiens médicaux, éducatifs, sociaux, psychologiques le justifie et ne peut être satisfait par une orientation vers le marché du travail (voir la circulaire du 1^{er} août 2008).</p> <p>L'ESAT offre des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel, ainsi qu'un soutien médico-social et éducatif en vue de favoriser leur épanouissement personnel et social.</p> <p>Les personnes admises en ESAT peuvent exercer leur activité à temps plein ou à temps partiel au sein de l'établissement ou à l'extérieur de l'établissement, sous forme de mise à disposition collective (équipes de travailleurs encadrés) ou individuelle et nominative en entreprise du milieu ordinaire ou au sein de tout organisme ou collectivité publique.</p>	<p>Activité sociale : État - Dotation globale (tarif plafond - enveloppe fermée) + participation des usagers aux repas et transports</p> <p>Activité commerciale : dépenses et recettes liées à la production et à la commercialisation</p>	Décision CDAPH
CRP	<p>Code de l'action sociale et des familles : L. 312-1 (5° du I) L. 344-3 et L. 344-4</p> <p>Code du travail : L. 323-15, L. 961-1 et ss., R. 323-33-1 à R. 323-41-5</p> <p>CSS : L. 162-2-1, L. 311-5-1, L. 481-1 à R. 481-7</p>	<p>Les centres de rééducation professionnelle</p> <p>La mission des CRP consiste à dispenser une formation qualifiante ou non aux personnes handicapées adultes en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle, soit en milieu de travail ordinaire, soit en milieu protégé.</p> <p>Ces établissements médico-sociaux proposent, dans le cadre d'une programmation régionale, une palette d'actions allant de la préorientation à la qualification. Les formations peuvent être précédées de phases préparatoires, elles peuvent être générales, polyvalentes, comporter ou non une remise à niveau, être intégrées ou non aux cycles de formation. Il s'agit de formations professionnelles de longue durée (souvent supérieure à un an).</p> <p>Elles permettent l'adaptation à un nouveau milieu professionnel grâce à des périodes d'application en entreprise.</p> <p>Un suivi médical, social, psychologique et un accompagnement à l'emploi des stagiaires est assuré par une équipe pluridisciplinaire. Pour être admis dans un CRP, il faut être reconnu « travailleur handicapé » par la CDAPH et être orienté par cette dernière.</p>	<p>PJ fixé par l'ARS. PJ qui couvre les frais de fonctionnement: AM</p> <p>Frais de formation professionnelle à la charge de l'État ou plus rarement de la région</p>	Décision CDAPH

Établissements et services médico-sociaux pour personne adulte handicapée

Établissements et services pour personnes handicapées	Textes de référence	Missions de l'établissement	Financement	Orientation
INSERTION PROFESSIONNELLE				
CPO	L. 323-II-2, R. 323-33-1 à R. 323-33-5, R. 323-41-5 du Code du travail	<p>Les centres de préorientation professionnelle</p> <p>Les CPO proposent à des personnes reconnues travailleurs handicapés une évaluation de leurs capacités pour les accompagner dans la définition d'un nouveau projet professionnel. Cette évaluation dure au plus douze semaines. À son issue, un rapport détaillé est transmis à la CDAPH afin d'aider la décision d'une orientation professionnelle. Les CPO travaillent étroitement avec le Pôle Emploi. Ils ont une vocation interdépartementale ou régionale; ils peuvent être autonomes ou rattachés à un CRP.</p> <p>Les CPO sont pris en charge par l'État. Certains peuvent proposer un hébergement en résidence associative.</p>	PJ fixé par l'ARS	Décision CDAPH

Établissements et services médico-sociaux pour personne adulte handicapée				
Établissements et services pour personnes handicapées	Textes de référence	Missions de l'établissement	Financement	Orientation
SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT				
SAVS	<p>Classification : L. 312-1, I, 7° du CASF</p> <p>Autorisation : L. 313-1 et ss. du CASF</p> <p>Règles techniques : D. 312-162 à 165 du CASF</p>	<p>Les services d'accompagnement à la vie sociale</p> <p>Ces services ont vocation à contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.</p> <p>Leurs missions consistent à proposer :</p> <ul style="list-style-type: none"> • une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence ; • un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie. <p>Dans tous les cas, selon les besoins de la personne, l'accompagnement peut être permanent, temporaire ou séquentiel, conformément à la décision prise par la CDAPH.</p> <p>Si nécessaire, ces services peuvent s'articuler avec les instances ayant une mission d'insertion professionnelle (Pôle Emploi, réseau Cap Emploi, AGEFIPH).</p> <p>Les professionnels travaillant dans les SAVS sont en majorité des travailleurs sociaux, des psychologues et des chargés d'insertion.</p>	CD – PJ	Décision CDAPH
SAMSAH	<p>Classification : L. 312-1, I, 7° du CASF</p> <p>Autorisation : L. 313-1 et ss. du CASF</p> <p>Règles techniques : D. 312-166 à 169 du CASF + D. 344-5-1 à D. 344-5-16 pour handicap lourd et complexe</p>	<p>Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés</p> <p>Outre les prestations proposées dans un SAVS, les SAMSAH proposent un accompagnement médical.</p> <p>Ces services prennent en charge des personnes dont l'état nécessite :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des soins réguliers et coordonnés ; • un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert. <p>Dans les SAMSAH, l'équipe pluridisciplinaire comprend ou associe toujours un médecin et comprend des auxiliaires médicaux et des aides-soignants.</p> <p>Comme les SAVS, si nécessaire, ils peuvent s'articuler avec les instances ayant une mission d'insertion professionnelle (Pôle Emploi, réseau Cap Emploi, AGEFIPH).</p>	CD (PJ) + AM (Forfait soins) DG si CPOM	Décision CDAPH
SSIAD (PH)	L. 312-1, I, 7° du CASF et D. 312-1 à 312-5 du CASF	<p>Les services de soins infirmiers à domicile</p> <p>Ils assurent des prestations de soins infirmiers (soins de base ou techniques et relationnels) auprès de personnes adultes handicapées de moins de soixante ans présentant un handicap ou atteintes de pathologies chroniques.</p> <p>Le SSIAD intervient à domicile ou dans des établissements non médicalisés.</p>	AM – 100 %	Prescription médicale puis décision du gestionnaire

Établissements et services médico-sociaux pour personne adulte handicapée

Établissements et services pour personnes handicapées	Textes de référence	Missions de l'établissement	Financement	Orientation
SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT				
SAAD (PH)	Classification : L. 312-1-I- 7° du CASF et L. 129-1 du Code du travail Règles techniques : D. 312-6 du CASF	Les services d'aide et d'accompagnement à domicile Ces services interviennent auprès de personnes handicapées avec des prestations de services ménagers ou d'aide pour les activités de la vie quotidienne, concourant ainsi au soutien à domicile, à la préservation de l'autonomie et d'activités sociales.	Usager ou PCH	Décision du gestionnaire + évaluation MDPH si PCH
SPASAD (PH)	Classification : L. 312-1, I, 7° du CASF Règles techniques : D. 312-7 du CASF	Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile Ces services assurent à la fois les missions d'un SSIAD et d'un SAAD.	AM (pour les soins) + règles applicables aux SAAD	Décision du gestionnaire + évaluation MDPH si PCH + prescription médicale

Établissements et services médico-sociaux pour personne adulte handicapée				
Établissements et services pour personnes handicapées	Textes de référence	Missions de l'établissement	Financement	Orientation
ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT				
MAS	<p>Classification : L. 312-1-I-7° du CASF et R. 344-1 et 2 du CASF</p> <p>Autorisation : L. 344-1 et ss. du CASF</p> <p>Règles techniques : D. 344-5-1 à R. 344-5-16 et ss. du CASF + D. 344-5-1 à D. 344-5-16 pour handicap lourd et complexe</p>	<p>Les maisons d'accueil spécialisées</p> <p>Ces établissements reçoivent des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de la vie et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants (qui ne sont pas des thérapeutiques actives ni des soins intensifs).</p> <p>Outre l'hébergement, les soins médicaux et paramédicaux, les aides à la vie courante et les soins d'entretien, les MAS doivent assurer de manière permanente des activités sociales, en particulier d'occupation et d'animation.</p> <p>Ces structures ont vocation à prendre en charge les résidents à temps complet. Toutefois, pour un nombre limité de places, elles peuvent pratiquer soit l'accueil de jour permanent, soit l'accueil temporaire.</p> <p>À noter, des services externalisés, adossés à des MAS, se sont mis en place pour assurer une prise en charge à domicile.</p>	AM : PJ (ou DG si CPOM)	Décision CDAPH
FAM	<p>Classification : L. 312-1, I, 7° du CASF</p> <p>Règles techniques : D. 344-5-1 à R. 344-5-16 et ss. du CASF + D. 344-5-1 à D. 344-5-16 pour handicap lourd et complexe</p>	<p>Les foyers d'accueil médicalisé</p> <p>Les FAM reçoivent des personnes inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante, ainsi que d'une médicalisation sans toutefois justifier une prise en charge complète par l'assurance maladie.</p> <p>Ces structures ont vocation à prendre en charge les résidents à temps complet. Toutefois, pour un nombre limité de places, elles peuvent pratiquer soit l'accueil de jour permanent, soit l'accueil temporaire.</p>	AM : forfait soins + usager (ou CD aide sociale à l'hébergement) : tarif hébergement et accompagnement à la vie sociale.	Décision CDAPH

Établissements et services médico-sociaux pour personne adulte handicapée

Établissements et services pour personnes handicapées	Textes de référence	Missions de l'établissement	Financement	Orientation
ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT				
Foyers	<p>Classification : L. 312-1-I-7° du CASF L. 344-5 du CASF, R. 344-29 et ss. du CASF, D. 344-35 et ss. du CASF</p> <p>Autorisation : L. 313-1 et ss. du CASF</p> <p>Tarifification : L. 314-1 et ss. du CASF R. 314-113 du CASF</p>	<p>Foyers d'hébergement</p> <p>Non médicalisés, ces établissements assurent l'hébergement et l'entretien des travailleurs handicapés qui exercent une activité pendant la journée en milieu ordinaire (de droit commun), dans un ESAT ou dans une entreprise adaptée ou accueillie en SAJ.</p> <p>Ces foyers proposent des formes diversifiées d'hébergement allant du foyer traditionnel concentré dans des bâtiments autonomes et spécifiques à des formules dites « éclatées » qui utilisent des logements se situant dans l'habitat ordinaire et accueillant un petit groupe de résidents. Entre ces deux types de foyers, il existe une gamme de formules qui associent les caractéristiques des uns et des autres.</p> <p>Une équipe composée de travailleurs sociaux assure l'encadrement des travailleurs hébergés au foyer le soir et le week-end. Les prestations médicales sont assurées par des médecins libéraux rémunérés à l'acte.</p> <p>La plupart des adultes handicapés accueillis en foyer d'hébergement sont pris en charge au titre du travail exercé dans un ESAT ou dans une entreprise adaptée. Aux foyers d'hébergement sont parfois annexés des SAVS, voire des SAMSAH.</p> <p>Foyers de vie ou occupationnels</p> <p>Ces établissements ont la particularité d'accueillir des personnes adultes dont le handicap ne permet pas ou plus d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé. Ces personnes bénéficient cependant d'une autonomie physique ou intellectuelle suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes et participer à une animation sociale: activités ludiques, éducatives ainsi qu'une capacité à participer à une animation sociale. Ces personnes ne nécessitent pas de surveillance médicale ni de soins constants. Les foyers occupationnels apparaissent comme des structures intermédiaires entre les foyers d'hébergement et les FAM ou les MAS.</p> <p>En pratique, certains accueillent des travailleurs handicapés d'ESAT dont l'avancée en âge et les problèmes physiques qui en résultent ne leur permettent plus d'y être maintenus.</p> <p>Les foyers de vie fonctionnent en majorité en internat tandis que les foyers occupationnels sont en principe des structures d'accueil de jour.</p>	Usager + CD (aide sociale à l'hébergement) PJ CD	Décision CDAPH

Structures expérimentales (enfants, adolescents, adultes)				
Établissements et services pour personnes handicapées	Textes de référence	Missions de l'établissement	Financement	Orientation
Structures expérimentales	<p>Classification : L. 312-1, I, 12° du CASF</p> <p>Autorisation : L. 313-7 du CASF</p> <p>Tarifification : L. 314-1 et ss. du CASF</p> <p>Règles techniques : Drogation aux articles D. 312-11 et ss. du CASF relatifs aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements</p> <p>Instruction DGCS du 31 décembre 2013 relative aux évaluations des activités et de la qualité des prestations délivrées par les ESSMS</p> <p>Circulaire DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan Autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement »</p>	<p>Les établissements ou services à caractère expérimental sont prévus depuis la loi de 1975 qui autorisait des dérogations aux normes minimales d'équipement et de fonctionnement.</p> <p>Les objectifs poursuivis par les actions expérimentales visent à promouvoir des formes nouvelles d'accompagnement des personnes handicapées, notamment par l'établissement de partenariats, de réseaux.</p> <p>Les établissements et services à caractère expérimental délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat.</p> <p>Dans le cadre du deuxième plan Autisme (2008-2010), une vingtaine de structures expérimentales proposant un accompagnement (sans hébergement) basé sur des approches essentiellement comportementales ont été créées.</p> <p>Leur fonctionnement est défini dans le cadre d'un cahier des charges national publié dans la circulaire DGAS du 5 janvier 2010. Il y est rappelé que tout enfant accueilli doit bénéficier d'un projet global en fonction de ses besoins, dont les objectifs sont définis dans le PPC établi par la MDPH en concertation avec les parents.</p>	D'une manière générale, l'autorisation détermine les modalités de financement.	Décision CDAPH

Annexe 4 : Références bibliographiques

Textes officiels

Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005622232&dateTexte=20090409#

Circulaire interministérielle 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).

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_8601.pdf

Circulaire n° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement ».

[www.autisme42.org/autisme_files/file/circ_DGAS-mesure-29-plan-autisme \[1\].pdf](http://www.autisme42.org/autisme_files/file/circ_DGAS-mesure-29-plan-autisme [1].pdf)

Circulaire interministérielle n° DGCS/DGOS/DGS/CNSA/2010/292 du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010.

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2010/10/cir_31982.pdf

Circulaire interministérielle n° DGS/MC4/DGCS/DGOS/CNSA/2011/146 du 15 avril 2011 relative à la diffusion régionale du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) par la mise en œuvre de la formation de formateurs prévue à la mesure 5 du plan autisme 2008-2010.

http://circulaires.gouv.fr/pdf/2011/04/cir_32984.pdf

Circulaire n° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336 du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013-2017.

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/09/cir_37458.pdf

Instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52 du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3^e plan autisme (2013-2017).

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/03/cir_38023.pdf

Instruction n° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement prévu par le plan autisme (2013-2017).

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/07/cir_38551.pdf

Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre autistique.

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/01/cir_40472.pdf

Plans de santé publique

Ministère délégué à la famille à l'enfance et aux personnes handicapées. *Plan pour mieux accueillir et prendre en charge les enfants et adultes autistes*. Dossier de presse, 24 octobre 2001. Paris : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001.

Ministère de la Santé et de la Protection sociale. *Dossier de presse Autisme 2005-2006. Nouveau regard, nouvelle impulsion*. Paris : Ministère de la Santé et de la Protection sociale, 2005.

www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21075_1.pdf

Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative. *Plan autisme 2008-2010. Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme*. Paris : Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, 2008.
http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/PLAN_AUTISME_Derniere_version.pdf

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. *Troisième plan Autisme (2013-2017)*. Présenté le jeudi 2 mai 2013 par Marie-Arlette CARLOTTI, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Paris : Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2013.
www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées en France

D^r BAGHDADLI Amaria. *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Paris, Saint-Denis La Plaine : FFP, HAS, 2005.

- La recommandation : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/recommandations_autisme.pdf
- Le rapport complet : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/autisme_rap.pdf
- La synthèse : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/autisme_fiches12.pdf

HAS. *Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2010.

- L'argumentaire : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_argumentaire.pdf
- La synthèse : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_synthese.pdf
- Le résumé : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_et_autres_ted_etat_des_connaissances_resume.pdf

ANESM. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Saint-Denis : ANESM, 2010.

- La recommandation : www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf

HAS. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte*. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2011.

- La recommandation : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_recommandations.pdf
- L'argumentaire : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_argumentaire.pdf
- La synthèse : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_synthese.pdf

ANESM, HAS. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis : ANESM, HAS, 2012.

- La recommandation : www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_Autisme_Anesm_HAS_2015.pdf
- L'argumentaire : www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Argumentaire_Autisme_TED_enfant_adolescent_interventions.pdf
- La synthèse : www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/09R18_Synthese_Vdef.pdf

Classifications et nomenclatures

OMS. *CIM 10. Classification statistique international des maladies et des problèmes de santé connexes. 10^e révision.* Genève: OMS, 2008.

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#/F80-F89>

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#/F90-F98>

OMS. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).* Genève: OMS, 2001.

OMS, CTNERHI. *CIF-EA. Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé. Version pour enfants et adolescents.* Genève: OMS, 2007.

Arrêté du 6 février 2008 relatif aux références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000018763838

American Psychiatric Association. *DSM 5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). 5^e éd., Arlington: APA, mai 2013.

Études, rapports publics et guides

AFSSA. *Efficacité et innocuité des régimes sans gluten et sans caséine proposés à des enfants présentant des troubles envahissants du développement (autisme et syndromes apparentés).* Maison-Alfort: AFSSA, 2009.

www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_Efficacite-et-innocuite-des-regimes-sans-gluten-et-sans-caseine-proposes-a-des-enfants-presentant-des-troubles-envahissants-du-developpement.pdf

ARAPI-UNAPEI. *L'autisme, où en est-on aujourd'hui?* Paris: ARAPI-UNAPEI, 2008, « Les guides de l'UNAPEI ».

Association nationale des CREAI. *Étude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement.* Paris: Association nationale des CREAI, décembre 2005.

Association nationale des CREAI, Direction générale de l'action sociale, Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité. *Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/troubles envahissants du développement.* Paris: Association nationale des CREAI, 2008.

www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_Etude-Ancreai-Autisme-2008.pdf

Association nationale des CREAI, AZEMA B., CADENEL A., LIONNET P., MARABET B. *L'habitat des personnes avec TED: du chez soi au vivre ensemble.* Étude réalisée pour la Direction générale de la cohésion sociale. Paris: Association nationale des CREAI, 2011.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/rapport_ancreai_habitat_personnes_ted_20111024.pdf

Autisme France. *Vivre sa vie d'adulte en FAM-MAS autisme.* Paris: Autisme France, 2015.

D^r BAGHDADLI Amaria. *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme.* Étude réalisée pour la Direction générale de l'action sociale. Montpellier: CRA Languedoc-Roussillon, juin 2007.

www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/autisme-interventions-educatives-pedagogiques-therapeutiques-baghdadli.pdf

CNSA, DGCS. SERAFIN-PH: Services et établissements: Réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées. *Nomenclatures besoins et prestations détaillées,* Paris: CNSA, janvier 2016.

www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_serafinph_detaillees_mars_16.pdf

CNSA. *MDPH/Centres de ressources autisme. Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED. Actes de la première rencontre nationale.* Paris: CNSA, 2009.

www.cnsa.fr/documentation/actes_journee_mdph_autisme.pdf

CNSA. *Centres de ressources autisme et MDPH. Pratiques partagées pour une évaluation et un accompagnement adaptés aux spécificités des personnes avec troubles envahissants du développement. Actes de la deuxième rencontre nationale des CRA et des MDPH.* Paris : CNSA, 2015.

www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-cra-mdph-2015-web.pdf

CNSA. *Évaluation.* Paris : CNSA, 2009, « Mots-clés de l'aide à l'autonomie ».

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Mots-cles_Evaluation_def.pdf

CNSA. *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées.* Paris : CNSA, 2013, « Dossier technique ».

www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA-Technique-eligibilites-web-2.pdf

CNSA. *Le GEVA. Évaluer les besoins de compensation.* Paris : CNSA, 2012, « Les cahiers pédagogiques de la CNSA ».

www.cnsa.fr/IMG/pdf/CAHIERpedagogique_GEVA_Web.pdf

CNSA. *L'éligibilité à la PCH. Ce qu'il faut savoir sur la cotation des capacités fonctionnelles.* Paris : CNSA, 2013, « Les cahiers pédagogiques de la CNSA ».

www.mda38.fr/download/CNSA_cotation_PCH2011.pdf

CHOSSY J.F. *La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives.* Rapport remis au Premier Ministre. Paris : La Documentation française, septembre 2003.

www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000590/0000.pdf

CCNE. *Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France.* Rapport n° 47 du 10 janvier 1996.

Paris : CCNE, 1996.

www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-la-prise-en-charge-des-personnes-autistes-en-france#.Vfp7Bpe8roo

CCNE. *Avis sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme.* Rapport n° 102 du 8 novembre 2007. Paris : CCNE, 2007.

www.ccne-ethique.fr/fr/publications/sur-la-situation-en-france-des-personnes-enfants-et-adultes-atteintes-dautisme#.Vfp7S5e8roo

CEDIAS-CREAH, PEINTRE C., BOUQUET-YSOS C., ROUGIER F. *Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010).* Paris : CEDIAS-CREAH Île-de-France, 2014.

www.cedias.org/sites/cedias.org/files/es10_sit_complexe_final_definitif_juillet2014_5.pdf

Annexes : www.cedias.org/sites/cedias.org/files/es10_sit_complexe_annexes_31mai2014.pdf

Conseil de l'Europe, comité des ministres. *Recommandation CM/Rec(2009)9 du Comité des Ministres aux États membres sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique.* Strasbourg : Conseil de l'Europe, 2009.

<https://wcd.coe.int/wcd/ViewDoc.jsp?id=1526629&Site=CM>

PRADO Christel. *Le coût économique et social de l'autisme.* Avis du Conseil économique, social et environnemental. Paris : CESE, octobre 2012.

www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2012/2012_17_autisme.pdf

Contribution à la définition, à la description et à la classification des handicaps cognitifs. Novembre 2011.

Document disponible notamment sur le site de la FFDYS : www.ffdys.com/wp-content/uploads/2012/09/Handicap-cognitif-version-2011-11.pdf

DGAS, CREA Languedoc-Roussillon, D^r BAGHDADLI Amaria. *Description de l'accueil en établissement et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc-Roussillon.* Paris, Montpellier : Ministère de la Santé et des Solidarités, CREA Languedoc-Roussillon, 2007.

www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf/enquete_DGAS_CREA_CRA_ORL_languedoc_roussillon.pdf

FEGAPEI. *Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED*. Paris : FEGAPEI, mars 2013.

www.fegapei.fr/images/stories/Communication/Guides/guide_autisme_vi_02.pdf

HCSP, ministère de la Santé et des Sports. *Avis relatif aux risques associés à la pratique du packing pour les patients mineurs atteints de troubles envahissants du développement sévères*. Paris : HCSP, ministère de la Santé et des Sports, 2010.

www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspa20100202_packing.pdf

LÉTARD Valérie. *Évaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique*. Paris : ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale, 2011.

www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_mission_autisme_Valerie_Letard-1.pdf

MAROT Priscille. *Analyse fonctionnelle des stéréotypies d'un enfant porteur d'un Trouble du Spectre Autistique*. Mémoire en vue de l'obtention du diplôme d'état de psychomotricien, université Paul Sabatier-institut de formation en psychomotricité, juin 2013.

Ministère de l'Éducation nationale, Direction générale de l'enseignement scolaire. *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement*. Paris : SCEREN-CNDP, octobre 2009.

http://media.education.gouv.fr/file/ASH/57/5/guide_eleves_autistes_130575.pdf

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, CNSA, D' Amaria BAGHDADLI, C. RATAZ, B. LEDÉSERT. *Étude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises*. Paris : Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2011.

www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_Etude_des_modalites_d_accompagnement_des_avec_troubles_envahissants_du_developpement_TED_dans_trois_regions_francaises_mars_2011.pdf

PIVETEAU Denis. « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Paris : ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2014.

www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

THÉVENOT J.P., PHILIPPE A., CASADEBAIG F. « Suivi d'une cohorte d'enfants porteurs de troubles autistiques et apparentés en Île-de-France de 2002 à 2007 ». Document de synthèse après un an d'enquête. *L'information psychiatrique*, 82(9), 2006, p. 763-7.

THÉVENOT J.P., PHILIPPE A., CASADEBAIG F. *Accès aux institutions des enfants et adolescents avec autisme ou troubles apparentés. Une étude de cohorte en Île-de-France de 2002 à 2007*. Montrouge : John Libbey Eurotext, 2008.

UNAPEI. *Autisme : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Savoir-être et savoir-faire*. Paris : UNAPEI, 2013, « Les guides de l'UNAPEI ».

Revue spécialisée

Bulletin scientifique de l'ARAPI : www.arapi-autisme.fr

Lettre d'Autisme France : <http://autisme.france.free.fr/revue.htm>

Sésame : www.sesame-autisme.com

Link Europe : www.autismeurope.org/

Sitographie (non exhaustive)

ANCRA (Association nationale des centres de ressources autisme) : www.autismes.fr

Asperger Aide France : www.aspergeraide.com

Association française de gestion de services et établissements pour personnes autistes : www.afg-web.fr

ARAPI (Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations). Association de parents de personnes autistes et de professionnels : www.arapi-autisme.fr

Autisme France. Association de parents de personnes autistes : <http://autisme.france.free.fr>

Autisme Europe : www.autismeurope.org

Fédération Sésame Autisme : www.sesame-autisme.com

INS HEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés) : www.inshea.fr

Pro Aid Autisme : www.proaidautisme.org

SATEDI (Spectre autistique troubles envahissants du développement international) : www.satedi.org

UNAPEI (Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales) : www.unapei.org

Associations francophones

Autisme Montréal : www.autisme-montreal.com

Autisme Suisse Romande : www.autisme.ch

Fédération québécoise de l'autisme : www.autisme.qc.ca

Participate ! : www.participate-autisme.be/fr/index.cfm

Imprimeur : Imprimerie de La Centrale 62302 Lens cedex
Date d'achèvement du tirage : mai 2016
Dépôt légal : mai 2016



CNSA
66, avenue du Maine
75682 Paris cedex 14
Tél. : 01 53 91 28 00
contact@cnsa.fr