

# Un centre de ressources autisme

**Amaria Baghdadli, Eric Pernon**

DANS **PSYCHOLOGUES ET PSYCHOLOGIES** 2016/6 (N°247), PAGES 20 À 22  
ÉDITIONS **SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES**

ISSN 0297-6234

DOI 10.3917/pep.247.0020

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-psychologues-et-psychologies-2016-6-page-20.htm>



**CAIRN.INFO**  
MATIÈRES À RÉFLEXION

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



**Distribution électronique Cairn.info pour Syndicat National des Psychologues.**

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

## UN CENTRE DE RESSOURCES AUTISME

Amaria BAGHDADLI \*

Éric PERNON\*\*

Le Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon (CRA-LR) est un établissement médico-social de droit public géré par le CHU de Montpellier (pôle de psychiatrie). Il offre des services aux personnes avec autisme et troubles envahissants du développement (enfants, adolescents et adultes) domiciliés en Languedoc-Roussillon et à leur famille ainsi qu'aux professionnels des établissements et structures sanitaires, médico-sociaux et de l'éducation, aux étudiants et professionnels en formation et aux chercheurs.

## LES MISSIONS DU CRA

Outre une **sensibilisation** aux Troubles du Spectre de l'autisme (TSA), le CRA-LR a initié un projet novateur dans le **suivi de familles de très jeunes enfants** à partir du programme Denver<sup>1</sup>. Des ateliers d'utilisation des tablettes permettent également à l'entourage proche de se familiariser à cet outil de communication et d'en saisir les utilisations concrètes au quotidien avec leurs enfants. Nous avons aussi créé un dispositif expérimental d'*Éducation Thérapeutique Patient* (ETP) pour des familles de jeunes enfants primo diagnostic. Enfin nous avons en projet la création d'un programme adapté à un groupe de 4 ou 5 adolescents de 12 à 16 ans avec TSA SDI<sup>2</sup> et un bon niveau de compréhension verbale, visant à traiter les troubles anxieux.

## Un dispositif expérimental d'Éducation Thérapeutique Patient

La participation à ce dispositif est proposée aux parents dont les enfants de moins de 6 ans ont reçu un premier diagnostic de TED<sup>3</sup>. Il s'agit de mettre en place afin d'améliorer la qualité de vie familiale. Ce dispositif consiste en 5 séances ; chacune dure une journée, le samedi, et est animée le plus souvent par un binôme de psychologues ou une psychologue et une cadre de santé. Les thèmes, définis à l'avance, suivent un déroulement progressif avec des objectifs allant des plus simples (acquisition de connaissances sur l'autisme) aux plus complexes (acquisition de savoir-faire). En fonction des thématiques abordées, un intervenant spécialisé dans le domaine est en charge d'animer la séance. La première est consacrée

à la présentation de l'état des connaissances sur l'autisme (HAS, 2010<sup>4</sup>) et la seconde à la présentation des ressources en termes de prises en charge thérapeutiques, pédagogiques et éducatives ainsi que des ressources sociales et médico-sociales locales (établissements et services, MDPH, écoles...). Une assistante sociale intervient, accompagnée d'un représentant de la MDPH et d'un juriste spécialisé dans le droit du handicap, pour évoquer les formalités administratives et les droits des personnes avec autisme. Une autre journée est consacrée aux difficultés de la vie quotidienne (sommeil, appétit, acquisition de l'autonomie, notamment de la propreté...), ces problèmes étant souvent peu pris en compte, donc insuffisamment pris en charge. Les séances suivantes seront dédiées à la mise en place d'outils de communication visuelle (agenda, pictogramme, planning, etc.). Interviennent alors une orthophoniste spécialisée en communication augmentée<sup>5</sup> et une personne formée aux méthodes comportementales et développementales (ABA, TEACCH...). Tout au long du programme les parents peuvent mettre en pratique ce qui leur aura été présenté dans la journée. Des débats sont organisés pour qu'ils expriment leur ressenti sur les éléments qui leur sont *enseignés* et sur leur vie quotidienne.

La méthode pédagogique est celle de la *conférence-débat*<sup>6</sup> ou celle de *l'enseignement dirigé*<sup>7</sup> avec des travaux pratiques. Des supports pédagogiques leur sont remis et des exercices à faire à domicile sont proposés avec les possibilités en cas de difficulté de contacter les intervenants. Des bibliographies

\* Professeur. PU-PH Coordonnateur

\*\* Psychologue

1 Modèle d'intervention précoce pour jeunes enfants avec autisme ; méthode éducative et comportementale

2 Troubles du Spectre Autistique Sans Déficience Intellectuelle

3 Troubles Envahissants du Développement

4 Recommandations de la Haute Autorité de Santé

5 Moyens utilisés pour étayer et renforcer la compréhension par d'autres canaux que le langage verbal (gestes, photos, pictogrammes...)

6 Présentation par un expert d'un domaine et échanges avec les parents

7 Exposé théorique d'un formateur

et ouvrages sont également remis ou prêtés. Les débuts de séances sont consacrés à la discussion entre parents et animateurs sur des sujets libres, ceci permettant d'ajuster les interventions aux besoins. Le même jour et dans une salle à proximité, nous constituons un groupe de 5 ou 6 enfants issus des fratries des enfants avec TSA. Le début de chaque session, animée par une personne spécialisée et des bénévoles, est consacré à une discussion sur l'autisme et à l'évocation de leur ressenti et de leur point de vue. Des supports tels que les livres, témoignages ou vidéos sont utilisés. Le reste de la journée est consacrée à des ateliers ludiques dans lesquels se retrouvent l'ensemble des fratries, incluant les enfants avec autisme, permettant de donner un caractère festif à ces moments d'échange. Avant de rejoindre leurs frères ou sœurs les enfants avec autisme sont accueillis dans un autre groupe animé par des bénévoles. Des activités adaptées à leur âge et leurs intérêts sont proposées.

**Le CRA réalise des bilans diagnostiques et des évaluations approfondies de situations complexes.** Il s'agit d'établir un diagnostic de troubles envahissants du développement chez des enfants, adolescents et adultes conformément aux recommandations nationales de la Haute autorité de santé (2005, 2011), en lien avec les autres services médicaux, et de proposer des observations directes sur les lieux d'éducation et de soins des personnes avec autisme afin de soutenir l'élaboration de leur projet de vie en partenariat étroit avec leur famille et leurs professionnels référents.

**Le CRA-LR met à disposition et diffuse de l'information.** Notre centre de documentation est accessible à tout public régional. Nous comptons 360 nouveaux inscrits par an, majoritairement les familles et des professionnels. Une nouvelle prestation de prêt à distance (envoi de documents) participation à des salons est développée. La diffusion de l'information passe également par notre site internet qui présente les manifestations régionales autour de l'autisme et des troubles envahissants du développement. L'augmentation de la fréquentation du site du CRA nous amène à une réflexion sur la nécessité de le moderniser. Des actions d'information et de sensibilisation sont aussi menées dans la cité.

Notre établissement **conseille et favorise la formation des professionnels** en identifiant les besoins dans la région et en les orientant vers des organismes adaptés. Nous intervenons dans des formations initiales et continues, universitaires ou non, recensons et diffusons l'offre.

**Le CRA anime un réseau régional** en favorisant les échanges, les rencontres et les partenariats entre les personnes avec autisme et leur famille, les associations, les professionnels et les acteurs de la cité: Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme(JMA), intervision de professionnels de terrain, *intervision des directeurs d'ESMS*, des personnels MDPH, de catégories professionnelles comme les orthophonistes et psychomotriciens, tenue d'un annuaire des professionnels, actions de sensibilisation à l'attention des professionnels de la petite enfance<sup>8</sup>...

## NOS ACTIONS DE RECHERCHE

Nous avons également pour mission de promouvoir et mener des actions de recherche sur l'autisme et les troubles envahissants du développement. Le CRA-LR développe depuis sa création des programmes de recherche régionaux, nationaux, internationaux :

- La cohorte ELENA a pour but d'identifier les trajectoires évolutives d'enfants et adolescents de moins de 16 ans avec TED, ayant bénéficié dans les 12 derniers mois d'une évaluation multidisciplinaire avec tests Vineland 2, ADOS, psychométrie et ADI-R<sup>9</sup>, et dont les parents ont donné leur consentement ; il y a eu 359 inclus depuis 2012, dont 105 en 2015. Création d'un site dédié à cette étude.
- La cohorte EPTTED est un suivi longitudinal de 100 adultes avec TSA depuis l'âge de 3 ans.

- La RAADS-R est une étude de validation de l'adaptation française d'une échelle d'aide au diagnostic chez l'adulte avec trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle.
- L'EFAAR est une évaluation de la fragilité des adultes avec TSA et retard mental (en cours, 60 patients prévus).
- VISIOTED est une étude des stratégies visuelles des enfants TSA en lien avec l'induction émotionnelle et utilisant l'eye-tracking<sup>10</sup>.
- Le projet européen DAMOCLES en collaboration avec EUROMOUV où notre équipe compte un PU-PH<sup>11</sup>, un chef de clinique et 3 doctorants. Elle s'appuie sur l'interaction entre pratique clinique et recherche pour faire évoluer son activité et contribuer à l'amélioration des pratiques professionnelles dans la région.

8 Journée organisée sur les TSA en direction du personnel des crèches, halte garderie...

9 Test spécifique recommandé pour l'évaluation des troubles envahissants du développement et troubles du spectre autistique

10 Dispositif technologique permettant d'enregistrer les déplacements du regard d'une personne regardant une image sur ordinateur

11 Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

Toutes les recherches effectuées par le CRA sont financées par des budgets complémentaires obtenus dans le cadre d'appel d'offres régionaux ou nationaux (PHRC et ANR<sup>12</sup> notamment). Ces études ont fait l'objet d'une validation par un comité scientifique, par le comité de protection des personnes et la CNIL. Ces projets sont généralement des recherches appliquées ayant potentiellement des retombées concrètes en termes d'amélioration des pratiques

cliniques (dépistage, diagnostic, évaluation, prise en charge...). Les résultats sont publiés dans des journaux scientifiques nationaux, internationaux, dans des journaux de vulgarisation, ou font l'objet de communications et d'exposés adaptés à divers publics (professionnels, familles ou grand public) dans notre région.

## NOTRE EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

**Un coordonnateur** assure la mise en œuvre des actions médicales et techniques de l'établissement, la gestion financière, celle du personnel, les relations publiques avec les organismes de tutelle, le partenariat avec les professionnels des secteurs médico-social et sanitaire, l'animation des travaux de recherche. Il est praticien hospitalier, psychiatre pour enfants et adolescents et référent médical des dossiers traités par le CRA-LR en matière de diagnostic et de recommandations de dépistage et de prise en charge de l'autisme. Il travaille en partenariat avec les secteurs de psychiatrie infantile et les secteurs médico-social, éducatif et sanitaire de toute la région Languedoc-Roussillon.

**Un praticien hospitalier, psychiatre pour adultes**, référent médical des dossiers des adultes avec autisme, travaille en partenariat avec les secteurs de psychiatrie et médico-sociaux et sanitaires régionaux.

**Une secrétaire médicale** : gestion des dossiers des personnes accueillies, accueil physique et téléphonique des familles et professionnels...

**Un cadre de santé** planifie et coordonne l'ensemble des activités, anime les ressources humaines, en collaboration avec le médecin coordonnateur.

**Des documentalistes** assurent la gestion du centre de documentation spécialisé.

**Des psychologues** sont chargés du travail clinique d'observation, d'entretiens et de bilans d'évaluation.

**Un éducateur et un infirmier** accueillent les

patients et leur famille, réalisent des observations cliniques, conseillent et informent les familles et les équipes de prise en charge.

**Un orthophoniste** assure un travail clinique d'observation et d'évaluation des compétences langagières et de communication.

**Un psychomotricien** évalue les troubles psychomoteurs, les compétences et les particularités sensori-motrices.

Tous ces professionnels participent à l'analyse des situations, au diagnostic et aux préconisations de prise en charge, au travail de réseau, aux programmes de recherches et aux actions pédagogiques régionales.

Le CRA-LR avec 3 antennes enfants et une, adulte est également impliqué dans le réseau national : ANCRA<sup>13</sup> Groupement national des CRA, HAS, ANESM<sup>14</sup>, CNSA<sup>15</sup>. Il s'inscrit dans le cadre du Plan régional autisme 2014-2017 du Languedoc-Roussillon, avec 4 grandes orientations :

- Organiser la continuité des parcours : le CRA-LR vient en soutien au repérage et au diagnostic précoce des TED.
- Assurer des réponses adaptées dans chaque territoire : Objectivation des besoins.
- Accompagner l'évolution des pratiques professionnelles.
- Renforcer la gouvernance : améliorer la coordination des acteurs institutionnels.

## CONCLUSION

Les Centres de ressources autisme sont présents aujourd'hui dans chaque région française et ont des missions communes. Notre CRA a fait le choix d'innover en générant de nouvelles pratiques professionnelles notamment en direction des familles et en développant un axe de recherche fort. La recomposition territoriale nous amène à poursuivre nos collaborations au sein de notre nouvelle grande région *Occitanie* avec nos amis et collègues du Centre de ressources Midi-Pyrénées. ■

12 Programme Hospitalier Recherche Clinique et Agence Nationale de la Recherche

13 Haute Autorité en Santé

14 Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et des Services Sociaux et Médico-Sociaux

15 Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie