

 **Kit'Suis**



MODE D'EMPLOI 



LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

PRÉSENTATION

L'autisme est un trouble neuro-développemental précoce dont les différentes formes cliniques sont désormais regroupés, selon la classification américaine du DSM-V, sous la dénomination de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA).

Ce trouble neuro-développemental précoce se caractérise par :

- des altérations qualitatives et persistantes de la communication (verbale et non-verbale) et des interactions sociales.

- la manifestation de comportements restreints, répétitifs et stéréotypés. Cette caractéristique comprend également les particularités sensorielles des personnes avec autisme (hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles, intérêt inhabituel pour certains aspects sensoriels de l'environnement...).

Ces caractéristiques définissent un cadre au sein duquel vont s'exprimer différents degrés de l'altération de la communication sociale et des modes comportementaux. C'est pour souligner ce continuum que l'on parle de « spectre de l'autisme ». La classification du DSM-V distingue trois niveaux de sévérité du Trouble du Spectre de l'Autisme selon le niveau d'aide requis par les altérations qualitatives et persistantes de la communication, des interactions sociales et des modes comportementaux.

Parfois d'autres troubles peuvent exister avec celui du TSA : maladie génétique, handicap sensoriel, déficience intellectuelle, épilepsie....

Chaque personne avec autisme à ses particularités, ses altérations mais aussi ses compétences. En étant soutenu, accompagné et valorisé dans leur quotidien ; chaque personne avec autisme pourra se construire à son rythme et en s'appuyant sur ses potentialités.

► SOMMAIRE

- Charte 4
- Les supports de communication 5
- Utilisation du livret Kit'Suis 6
 - Qui suis-je 7
 - Ce qui peut m'aider 7
 - Planning 8 et 9
 - Scolarité 10
 - Santé 11 et 12
 - Accompagnement 13
 - Carnet de transmission 13
 - Ressources documentaires 14
 - Annexes 14





► CHARTE

Le livret de **Kit'Suis** permet d'établir un lien entre l'enfant, sa famille, l'école et les différents professionnels qui l'accompagnent dans son parcours de vie. Il est aussi un reflet des **apprentissages de l'enfant, de son parcours et de son évolution**. En notant les informations importantes du parcours d'apprentissages et de vie de l'enfant, ce cahier permet également à l'enfant de se rassurer et de solliciter sa mémoire.

Cet outil pourra **évoluer** en fonction de l'âge de l'enfant, des **informations** qui lui sont utiles et dont vous aurez besoin de partager pour que ces **liens tissés** avec les différents professionnels, l'enfant et sa famille favorisent son autonomie.

Vous pouvez choisir d'utiliser l'ensemble des parties de ce livret ou en privilégier certaines dans un premier temps.

Le livret de vie a été réalisé par des **professionnels de l'équipe du CRA Normandie Calvados-Orne-Manche**. Il est gratuit et libre diffusion sous condition de ne pas apporter de modifications du contenu sans accord du CRA ni de l'utiliser à des fins commerciales sous ce format.

N'hésitez pas à vous adresser à la documentaliste du CRA Normandie Calvados-Orne-Manche pour lui adresser des retours et des questionnements sur l'utilisation de ce support ou pour lui suggérer des idées de contenu qui pourraient être utiles dans votre quotidien.

► LES SUPPORTS DE COMMUNICATION

Le choix des supports de communication pour ce cahier est libre. Ces supports seront à investir en fonction des appétences de l'enfant ou de l'adolescent :

photographies, pictogrammes (Noir et Blanc ou Couleur), dessin, écriture, ...

Les pictogrammes couleurs utilisés dans ce support, à titre d'exemples, proviennent du site Arasaac.org. Vous pouvez trouver le lien de ce site ainsi que ceux d'autres sites de pictogrammes dans la partie « Ressources documentaires utiles » à la fin du cahier.

Qu'est-ce que les pictogrammes ?

Les pictogrammes sont des images qui peuvent prendre la forme de dessins en couleurs ou en N & B, d'images imprimés, d'émoticônes, de photographies...

Il s'agit d'un support qui vise à favoriser la communication de l'enfant avec son environnement et de l'adulte avec l'enfant. Selon le degré d'altération de la communication, ce support peut faire office de moyen principal de communication ou alors appuyer, solliciter la communication verbale de l'enfant.

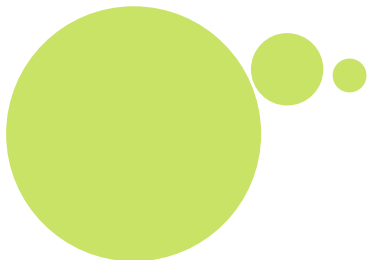
Les pictogrammes aident l'enfant à **exprimer, à communiquer, à faire une demande mais aussi à comprendre une information, une consigne, un horaire, une activité ou une émotion...**

Les pictogrammes peuvent également être utiles pour **créer des repères spatio-temporels** : séquences de pictogrammes pour une activité du quotidien (prendre sa douche, se brosser les dents...), agenda de la semaine avec des pictogrammes pour permettre à l'enfant de se repérer dans sa semaine, planche des saisons avec des pictogrammes vestimentaires adaptés... Ils peuvent également être utilisés pour **préparer un évènement particulier** comme une visite médicale par exemple.

Certains enfants auront besoin que les pictogrammes représentent précisément les objets, les personnes et les lieux de leur quotidien. D'autres enfants investiront plus aisément les pictogrammes en dessin ou en émoticônes. Selon leurs particularités sensorielles, il faudra privilégier les pictogrammes en N & B ou en couleurs.

En outre, le choix des pictogrammes et de leur modalité pourra évoluer au cours du parcours de vie de votre l'enfant. Il demeure néanmoins important que l'ensemble des intervenants et accompagnateurs utilisent le même type de pictogrammes.

Les pictogrammes pourront être plastifiés avec une bande de velcro au dos de l'image pour pouvoir le poser sur un classeur ou une feuille plastifiée (cahier, mur, table...).



► UTILISATION DU LIVRET KIT'SUIS

Ce livret que vous pouvez vous approprier selon vos besoins, comprend 8 grandes parties subdivisés en plusieurs chapitres.



► QUI SUIS-JE (P. 4 à 6)

- Identité de l'enfant, adresses principales, contact des personnes à appeler en cas d'urgence.
- **Centres d'intérêts** : vous pouvez utiliser des pictogrammes ou des dessins manuels dans les cases attribuées et/ou privilégier l'écriture. Ces informations peuvent être utiles pour permettre aux intervenants et accompagnateurs de s'appuyer sur ces centres d'intérêts pour solliciter la communication et les apprentissages.
- **Peurs de l'enfant** : ce qu'il n'aime pas ; ce qui le gêne (notamment sur le pla sensoriel) ; ce qui peut provoquer des crises.

► CE QUI PEUT M'AIDER (P. 7 à 9)

- **Ce qui m'aide** : il s'agit d'indiquer les supports et les conditions qui sont favorables à l'enfant.
- **Pour me calmer** : il s'agit d'indiquer les supports et les conditions qui favorisent le retour au calme de l'enfant pendant/après une crise.

Mes repas : il s'agit d'indiquer les spécificités en lien avec l'alimentation de l'enfant (matériels, textures, goût, environnement)























► **PLANNING** (P. 10 à 15)

Dans cette partie, vous trouverez différents plannings en version verticale ou horizontale, de 5 jours, du week-end et de la semaine entière. Cela vous permet de choisir le format qui convient le mieux à votre enfant et à son quotidien. Vous pouvez les imprimer en plusieurs exemplaires et les plastifier. Vous pouvez également en créer vous-mêmes et choisir un autre code couleur. Vous pouvez également vous adresser à la documentaliste du CRA si vous souhaitez changer de codes couleurs ou pour des informations relatives à l'utilisation ce support.

Ci-dessous, un exemple d'utilisation de ces plannings. Les pictogrammes proviennent du site Arasaac (cf partie 8). Il est possible d'écrire le mot sous le pictogramme ou bien d'utiliser le pictogramme seul. Vous pouvez utiliser des pictogrammes sous forme de dessins ou bien prendre des photos de l'établissement de votre enfant, de son assiette, de la douche pour les utiliser comme pictogrammes. Il s'agit, ici, d'une présentation numérique mais vous pouvez également plastifier un planning et différents pictogrammes et utiliser des bandes velcro pour adapter ce support au quotidien de votre enfant. Vous pouvez également choisir d'affiner plus ou moins les informations et de préciser les horaires.

► Planning de la semaine (exemple : pictogrammes et mots /pictogrammes simples-Source Arasaac.org)

| Lundi | Mardi | Mercredi | Jeudi | Vendredi |
|--|---|---|-------|----------|
|  <p>École</p> |  | | | |
|  <p>Déjeuner</p> |  | | | |
|  <p>Orthophoniste</p> |  | | | |
|  <p>Gouter</p> |  |  | | |
|  <p>Devoirs</p> |  | | | |
|  <p>Douche</p> |  | | | |
|  <p>Diner</p> |  |  | | |
|  <p>Dormir</p> |  | | | |

A decorative graphic on the left side of the page features a stack of colorful books (blue, red, yellow, green, red, white, green, blue) with three small ladders (red, yellow, blue) leaning against them. The background is a dark circular shape. To the right, there are several overlapping circles in orange and green, some with white cutouts.

► SCOLARITÉ (P. 17 à 26)

- Contact de l'établissement, nom de l'enseignant principal, de l'auxiliaire de vie scolaire et des principaux interlocuteurs de l'établissement. Une indication est également prévue pour le transport : taxi, bus, tramway.
- **Environnement d'apprentissages** : il s'agit d'indiquer le matériel et l'environnement nécessaire pour favoriser les apprentissages de l'enfant.
- Emploi du temps scolaire.
- Activités principales par journée.

► SANTÉ (P. 27 à 29)

► Les informations principales et utiles en lien avec la santé de l'enfant : contact du médecin traitant, allergies, traitements médicamenteux, particularités (audition, vue, troubles associés, épilepsie...).

► Douleur : il s'agit de préciser les comportements exprimés par l'enfant qui peuvent être liés à la manifestation d'une douleur. En effet, pour de nombreuses personnes avec autisme, localiser et exprimer verbalement une douleur est compliqué. Aussi, ceux-ci vont l'exprimer par d'autres moyens : cri, stéréotypies, agressivité, trouble du sommeil... Les pictogrammes peuvent être utiles pour permettre à la personne autiste de localiser sa douleur et de l'exprimer.

► Ci-dessous quelques exemples :

► Le site Hoptoys propose 3 supports de pictogrammes à télécharger gratuitement pour exprimer et localiser la douleur :

www.bloghoptoys.fr/douleur-3-outils-a-telecharger-pour-en-parler-avec-les-enfants



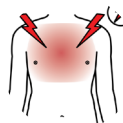
► Autres supports : (source : www.arasaac.org)



Mal de tête



Brûlure



Douleur à la poitrine



Otite

► Le site [santé BD](http://www.santebd.org) propose des scénarios sociaux et une base de pictogrammes en santé qui peuvent être très utiles pour préparer une visite médicale ou apprendre à exprimer une douleur : <http://www.santebd.org/>

Il existe également des [grilles d'évaluation de la douleur](#) dont vous trouverez les références et liens dans la partie 8 « Ressources documentaires utiles » ou ci-dessous :

Echelle d'évaluation de la douleur

- Echelle Douleur Enfant San Salvador
<https://pediadol.org/dess-douleur-enfant-san-salvador/>
- Evendol (grille pour évaluer la douleur de l'enfant de moins de 7 ans aux urgences)
<http://pediadol.org/EVENDOL-echelle-pour-evaluer-la.html>
- Grille d'Evaluation de la Douleur-Déficience Intellectuelle (GED_DI)
https://pediadol.org/wp-content/uploads/2006/11/GEDDI_2011.pdf

Echelle d'auto-évaluation

- EVA (Echelle Visuelle Analogique)
<https://pediadol.org/eva-echelle-visuelle-analogique/>
- Echelle des Visages
<https://pediadol.org/fps-r-faces-pain-scale-revised-echelle-des-visages/>

► ACCOMPAGNEMENT (P. 31 à 34)

- Cette partie vise à rassembler l'ensemble des coordonnées des personnes qui interviennent auprès de votre enfant : orthophoniste, psychomotricien, éducateur-spécialisé, chauffeur de taxi, référent coordonnateur...

► CARNET DE TRANSMISSION (P. 35 à 40)

- Cette partie vise à favoriser :
 - la **transmission d'informations**,
 - le respect du secret professionnel partagé garanti par **l'article L.1110-4 de la Loi de santé du 26 janvier 2016** qui stipule que seules « les informations strictement nécessaires à la prévention ou au suivi médico-social et social de la personne peuvent être échangées ou partagées » entre les professionnels participant directement à la prise en charge d'une même personne.

<http://esante.gouv.fr/services/reperes-juridiques/loi-de-sante-queelles-evolutions-pour-le-partage-des-donnees-de-sante>

- permettre à chacun d'affiner sa compréhension de l'évolution de l'enfant dans son parcours de vie et d'assurer une prise en charge globale cohérente.

Il s'agit de noter uniquement les informations principales que vous jugez pertinentes et utiles à l'ensemble des intervenants, à sa famille et à l'enfant : évolution de l'enfant, activités, apprentissages, crises, changement particulier qui pourrait avoir une incidence sur le comportement de l'enfant,....

- Ce carnet est divisé en trois périodes : septembre-décembre/ janvier-avril/mai-août. Au sein de ces trois périodes, vous trouverez une partie concernant la vie familiale, la vie scolaire, les loisirs et la prise en charge thérapeutique. Un dernier item « Divers » permettra d'indiquer une situation particulière. Les cadres de chaque item étant limité ; vous pourrez vous saisir de la page blanche entre chaque période pour indiquer des informations supplémentaires.





► RESSOURCES DOCUMENTAIRES (P. 42 et 43)

Cette partie correspond à une sitographie sélective et non-exhaustive de ressources documentaires utiles sur internet : compréhension des TSA, vie quotidienne, scolarité, soins somatiques et sites de pictogrammes gratuits.

► ANNEXES

Vous trouverez deux grilles d'évaluation de la douleur. En effet, les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme peuvent éprouver de grandes difficultés à exprimer la douleur ressentie ou bien exprimer cette douleur de manière singulière (agitation, attitude de repli, apparition de crises, attitude de l'enfant différente...). Ces grilles sont un support pour permettre à l'équipe soignante d'évaluer la douleur ressentie par la personne avec un Trouble du Spectre de l'Autisme. La DESS peut être utilisé si le professionnel ou l'équipe connaît déjà bien votre enfant. La GED-DI est vivement recommandé pour les professionnels ou les équipes qui ne connaissent pas votre enfant.



Secrétariat du CRA Normandie Calvados-Orne-Manche

Tel : 02.31.06.58.20 ou 02.31.06.58.21
cra-sec@chu-caen.fr

Centre de Documentation

02.31.06.58.32
hauvel-l@chu-caen.fr

