

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

**Autisme et autres troubles envahissants du
développement :
interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées
chez l'enfant et l'adolescent**

Méthode « Recommandations par consensus formalisé »

RECOMMANDATIONS

Juillet 2011

Version « Phase de lecture et de consultation publique »

**DOCUMENT PRÉPARATOIRE
SUJET À MODIFICATIONS ULTÉRIEURES**

(Document soumis avant relecture orthographique et typographique)

Les recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement, dans sa prise en charge du patient qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations.

Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée dans l'argumentaire scientifique et décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site :

[Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode « Recommandations par consensus formalisé ».](#)

Les objectifs de cette recommandation, la population et les professionnels concernés par sa mise en œuvre sont résumés en dernière page (fiche descriptive) et décrits dans l'argumentaire scientifique

Grade des recommandations

Preuve scientifique établie

A Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées

Présomption scientifique

B Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte

Faible niveau de preuve

C 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).

Accord d'experts

AE 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.

L'argumentaire est téléchargeable sur www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé
Service Documentation – Information des publics
2 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. :+33 (0)1 55 93 70 00 - Fax :+33 (0)1 55 93 74 00

Ce document est un document préparatoire soumis pour avis en consultation publique.

Ce document n'est pas un document validé par les instances de la HAS et de l'ANESM Ce document a été validé par le © Haute Autorité de Santé – 2011

Sommaire

Messages clés4

5 Préambule.....8
Contexte d’élaboration.....8
Objectif de la recommandation.....8
Définitions.....8

Recommandations 10

10 1 Place de l’enfant/adolescent et de sa famille 10
1.1 Préalable10
1.2 Comment associer l’enfant/adolescent?10
1.3 Quelle est la place des parents ?11
1.4 Quelle est la place de la fratrie et de la famille élargie ?12

15 2 Évaluation du développement de l’enfant/adolescent, de son comportement et de son état de santé 13
2.1 Quels sont les domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire pour tout enfant ou adolescent avec TED ?13
2.2 Quelles sont les modalités de l’évaluation ?13
20 2.3 Des examens systématiques sont-ils nécessaires ?17

3 Eléments constitutifs du projet individualisé d’interventions22

4 Interventions proposées.....24
4.1 Considérations générales24
4.2 Interventions précoces individualisées globales et coordonnées25
25 4.3 Interventions par domaine fonctionnel28
4.4 Traitements médicamenteux et autres traitements biomédicaux35

5 Organisation des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées et du parcours de l’enfant ou de l’adolescent38
5.1 Modalités d’organisation du travail transdisciplinaire.....38
30 5.2 Situations ou périodes qui méritent une attention accrue de la part des professionnels.....39
5.3 Pratiques et outils susceptibles d’assurer la cohérence et la continuité des interventions auprès de l’enfant/adolescent.....40
5.4 La formation et l’étayage des professionnels qui interviennent auprès de l’enfant/adolescent.....45
5.5 Identifier les lieux d’accueil et d’accompagnement sur un territoire.47

35 Participants.....48

Fiche descriptive49

Messages clés

Les recommandations suivantes ont été considérées comme étant celles à mettre en œuvre prioritairement pour améliorer la qualité des interventions délivrées aux enfants/adolescents avec TED au moment de la publication de la recommandation de bonne pratique.

Le grade des recommandations reflète le niveau de preuve des études cliniques sur lesquelles les recommandations sont fondées. Il ne reflète pas l'importance clinique des recommandations.

► Associer l'enfant/adolescent et ses parents dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet individualisé d'interventions – Porter attention à la fratrie

- Co-élaboration du projet individualisé entre les parents et les professionnels dans le respect de la singularité de l'enfant/adolescent et de sa famille et avec la prise en compte de leurs priorités, des goûts et préférence de l'enfant/adolescent et recherche de sa participation aux décisions qui le concernent eu égard à son niveau de maturité et de compréhension (Accord entre experts : AE)

- Mise à disposition de l'enfant/adolescent de ses moyens de communication habituels et utilisation de modalités d'information et de supports de communication adaptés (AE)

- Réflexion approfondie à mener sur l'accueil lors d'une première rencontre et les modalités d'accompagnement des parents et de leur enfant autour de l'annonce du diagnostic (AE)

- Mise en place d'une forme de participation collective des parents et des enfants/adolescents au fonctionnement général de la structure d'accueil de l'enfant adolescent

- Proposition de modalités de réponses variées aux sollicitations de la fratrie : soutien psychologique individuel, groupes thématiques « parents-enfants-fratrie », groupes de parole, organisation d'activités conjointes avec la fratrie (AE)

► Évaluer régulièrement le développement de l'enfant/adolescent, son comportement et son état de santé

- Réalisation de l'évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant/ adolescent dans un délai maximum de 3 mois après la première consultation ayant évoqué un TED

- Réalisation au minimum annuelle d'une évaluation fonctionnelle par l'équipe en charge de la mise en œuvre des interventions en vue de suivre le développement et le comportement de l'enfant/adolescent, ainsi que l'évolution de son état de santé et d'actualiser le projet individualisé d'interventions dans l'ensemble des domaines suivants : communication et langage, interactions sociales, fonctions cognitives, sensorielles et motrices, état de santé somatique, autonomie dans les activités quotidiennes, apprentissages en particulier scolaires puis pré-professionnels, ressources familiales et structuration de l'environnement matériel (AE) ;

- Utilisation par toute équipe de proximité d'outils validés pour structurer les observations de l'enfant dans différents lieux de vie : échelle d'évaluation de l'autisme infantile (CARS), échelle de comportements adaptatifs de Vineland (VABS), échelle des comportements autistiques (ECA), échelle de communication sociale précoce (ECSP), outils standardisés non spécifiques pour le langage, la communication et les fonctions sensorielles et motrices, évaluation fonctionnelle du comportement en cas de comportements-problèmes ;

- Suivi somatique au minimum annuel, réalisé par un médecin généraliste, un pédiatre ou un médecin scolaire et par un dentiste (AE)

- Réalisation d'une évaluation complémentaire au sein d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée tous les 2 ans entre 2 et 6 ans, puis aux âges et situations de transition permettant de préciser l'âge développemental de l'enfant/adolescent comparativement à

son âge chronologique et de s'assurer de la cohérence du projet au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances (AE) ;

- Communication et explication, au cours d'une consultation, des objectifs des tests utilisés et des résultats des évaluations aux parents de l'enfant ou à son représentant légal, ainsi qu'à l'enfant/adolescent, de manière orale et écrite dans un langage clair, compréhensible et respectueux (AE)

► **Lier évaluations et élaboration du projet individualisé**

- La définition des interventions à mettre en œuvre est la finalité première de l'évaluation du développement, du comportement et de l'état de santé de l'enfant/adolescent (AE)

- Prise en compte de considérations éthiques visant à limiter les risques de sous-stimulation ou au contraire de sur-stimulation de l'enfant/adolescent dans la priorisation des interventions à mettre en œuvre (AE)

- Mention dans le projet individualisé des objectifs fonctionnels à atteindre dans chacun des domaines ciblés à l'issue de l'évaluation, des moyens proposés (types d'activités, techniques, etc.) pour les atteindre et des professionnels compétents pour les mettre en œuvre (secteur éducatif, pédagogique et thérapeutique)

- Échanges réguliers avec l'enfant/adolescent et sa famille et partage entre professionnels avec supervision par un professionnel expérimenté, psychiatre ou psychologue, au moins une fois par trimestre, afin de suivre et d'évaluer les interventions proposées sur la base d'une observation continue du développement de l'enfant/adolescent ; ces observations sont tracées par écrit au moins une fois par trimestre (AE) ;

- Adaptation après discussion des interventions ou de leurs objectifs, durée ou rythme quand il n'y a pas de progrès évidents au bout de quelques mois (AE)

► **Proposer des interventions individualisées, précoces, globales et coordonnées**

- Dans l'état actuel des connaissances, aucune approche éducative ou thérapeutique ne peut prétendre restaurer un fonctionnement normal, ni même améliorer le fonctionnement et la participation de la totalité des enfants/adolescents avec TED (grade B) : il est recommandé aux parents d'être particulièrement prudents vis-à-vis d'interventions présentées, par des professionnels ou des associations, soit comme une intervention exclusive, soit comme une intervention permettant de supprimer complètement les manifestations des troubles envahissants du développement, voire de guérir totalement leur enfant

- Mise en œuvre dans les 3 mois qui suivent le diagnostic de TED d'interventions individualisées, précoces, globales et coordonnées, débutées avant 4 ans, qu'il y ait ou non retard mental associé (grade B), selon une approche comportementale ou développementale de type ABA (grade B), modèle de Denver (grade B) ou TEACCH (grade C) ou selon une prise en charge intégrative (grade C), dont la thérapie d'échange et de développement (AE), en veillant à utiliser un mode de communication et d'interaction commun, afin de ne pas disperser l'enfant/adolescent dans des activités éclectiques

- Dès qu'un trouble du développement est constaté et lorsque les interventions globales ne sont pas disponibles dans les 3 mois suivant le diagnostic, mise en œuvre d'interventions ciblées sur le développement de la communication et du langage, afin d'améliorer les interactions sociales entre l'enfant et son environnement (grade C) ; 2 à 4 séances d'orthophonie par semaine sont recommandées pour favoriser l'émergence du langage oral ou tout autre moyen de communication (image, pictogramme, écrit, etc.) chez l'enfant de moins de 6 ans ne s'exprimant pas encore oralement ou ayant un très faible champ lexical (AE)

- Caractéristiques des interventions ayant fait preuve de leur efficacité : équipes formées et supervisées, taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant, rythme hebdomadaire d'au moins 20-25 heures par semaine scolarisation comprise, fondées sur des objectifs

fonctionnels à court terme, ajustés au cours d'échanges entre la famille, les professionnels qui mettent en œuvre les interventions et ceux qui en assurent la supervision (grade B), visant au minimum l'imitation, le langage, la communication, le jeu, les capacités d'interactions sociales, l'organisation motrice et la planification des actions et les capacités adaptatives des comportements dans la vie quotidienne (grade B)

- Implication nécessaire des parents pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant : leur offrir la possibilité, sans leur imposer, de participer aux séances avec l'enfant/adolescent, à un accompagnement, une formation ou un programme d'éducation thérapeutique (AE)

► **Prévenir les comportements-problèmes et encadrer les prescriptions médicamenteuses**

- Avis médical à la recherche d'une cause somatique fortement recommandé en cas de changement de comportement, brutal ou inexplicé, ce changement pouvant être le signe d'une douleur sous-jacente. Un traitement médicamenteux ou une intervention visant à réduire les troubles du comportement peuvent être débutés parallèlement aux investigations médicales, mais ne doivent pas s'y substituer (AE).

- Plan d'action de prévention des comportements-problèmes inscrit dans tout projet individualisé, pouvant comprendre la mise en place de système de communication augmentée ou alternative cohérent dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent, lorsque celui-ci ne s'exprime pas oralement (grade C) ; l'adaptation de l'environnement, en particulier la structuration spatio-temporelle ; une anticipation des situations entraînant habituellement un comportement-problème (AE)

- Prescription non systématique de traitements psychotropes, par principe provisoire, avec mise en place d'une fiche de suivi standardisée du traitement comprenant l'indication (symptômes ciblés), les données du médicament prescrit (efficacité, effets indésirables, doses, compliance, début-fin de prescription), et les données biologiques et cliniques s'appuyant sur les échelles d'évaluation (dont Aberrant behavior Checklist, CARS et VABS) permettant d'évaluer régulièrement le rapport bénéfice/risque (avant toute prescription puis fenêtre thérapeutique tous les 6 mois) (AE)

- Absence d'arguments en faveur de l'association de médicaments psychotropes. Si le traitement n'est pas efficace, changer de molécule plutôt que d'en d'ajouter une, afin d'éviter le cumul des prescriptions (AE). Absence de consensus sur la stratégie médicamenteuse la plus appropriée (peu d'études, effets indésirables fréquents, majorité des molécules hors AMM)

- Information claire des parents sur l'indication, les effets indésirables et les risques potentiels liés au traitement, recherche des autres traitements médicamenteux, dont auto-médication, recueil de leur accord et lorsque c'est possible celui de leur enfant/adolescent (AE)

► **Assurer la cohérence, la continuité et la complémentarité des interventions tout au long du parcours de l'enfant/adolescent**

- Formalisation du projet individualisé d'interventions porté par l'équipe de proximité en cohérence et complémentarité avec le projet de vie de l'enfant/adolescent et de ses parents et, lorsque l'enfant/adolescent est reconnu en situation de handicap par la MDPH, avec le Plan Personnalisé de Compensation (PPC) et le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

- Désignation d'un professionnel ou d'un binôme au sein de l'équipe pluridisciplinaire chargé d'assurer la coordination des interventions dans le cadre de la mise en œuvre du projet de l'enfant/adolescent et dont les missions et les modalités de désignation sont définies dans le projet d'établissement ou de service.

- Réunions d'information et de sensibilisation avec les équipes des établissements scolaires et en particulier avec les enseignants sur les caractéristiques des

- 190 enfants/adolescents avec TED et les aménagements susceptibles de faciliter leur apprentissage (structuration de l'espace, du temps, adaptation de l'information, avec utilisation de supports visuels et fragmentation des étapes d'apprentissage, etc.)
- Mise en place d'un dossier commun ou consultable dans le respect des règles déontologiques propres à chaque profession, actualisé une fois par mois et transmission des éléments d'information essentiels à la compréhension du fonctionnement et du parcours de l'enfant/adolescent lors de changement de structure ou d'équipes
- 195
- Réalisation régulière, tous les 2 ou 3 ans d'une formation permettant l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED, et les interventions recommandées

Document provisoire

Préambule

Contexte d'élaboration

- 200 Ces recommandations s'inscrivent dans le cadre du plan Autisme 2008-2010, qui prévoit dans sa mesure 9 d'« élaborer des recommandations de pratique professionnelle et [d'] évaluer leur mise en œuvre ». Cette mesure prévoit en effet :
- d'« établir des recommandations spécifiques et opérationnelles pour la prise en charge de l'autisme basées sur la consultation d'un très grand nombre de représentants d'associations et de professionnels » ;
 - de « favoriser l'encadrement des approches empiriques de l'autisme et des TED mises en œuvre dans le médico-social ainsi que l'évaluation des pratiques existantes dans ce domaine » ;
 - de « permettre aux professionnels d'évaluer leurs pratiques, en mettant à disposition des outils pour l'évaluation des pratiques professionnelles ».

Eu égard à l'étroite intrication et à la nécessaire coordination des interventions et collaboration des professionnels, il a été décidé d'élaborer une recommandation conjointe HAS /Anesm.

215 Objectif de la recommandation

220 L'objectif principal d'amélioration des pratiques de cette recommandation est de mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille, dans chacun des domaines de fonctionnement et de participation habituellement touchés par les conséquences des troubles envahissants du développement (TED) en vue de proposer un projet individualisé d'interventions coordonnées considérées pertinentes pour répondre à ces besoins.

Cette recommandation vise à répondre aux questions suivantes :

- 225 • Quels sont les domaines du fonctionnement et de la participation de l'enfant ou de l'adolescent dans lesquels une évaluation régulière de son développement est nécessaire pour appréhender au mieux ses besoins et ses ressources ?
- Quelles interventions proposer en fonction des besoins repérés dans chacun des domaines identifiés ?
- 230 • Comment assurer l'organisation optimale des interventions et du parcours de l'enfant ou de l'adolescent ?

Définitions

Autisme et troubles envahissants du développement

235 Dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED), la classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence. Les TED sont classés par la CIM-10 dans les troubles du développement psychologique : « *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* ».

240 Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme dimensionnelle (Troubles

245 du spectre de l'autisme – TSA) ou sous forme de catégories. Huit catégories sont proposées par la CIM-10 : autisme infantile, autisme atypique, syndrome de Rett, autre trouble désintégratif de l'enfance, hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, syndrome d'Asperger, autres troubles envahissants du développement et trouble envahissant du développement, sans précision.

Équipes de proximité et équipes pluridisciplinaires spécialisées

250 Dans ce document, ont été distinguées :

- les équipes de proximité, définies comme celles qui mettent en œuvre les interventions auprès de l'enfant/adolescent (c'est-à-dire réseau libéral, structure médico-sociale, service de pédopsychiatrie, etc.) ;
 - les équipes pluridisciplinaires spécialisées (c'est-à-dire CAMSP, service de
- 255 pédopsychiatrie, équipe de neuropédiatrie, etc.).

Dans certains dispositifs, équipe de proximité et équipe spécialisée peuvent être regroupées.

Recommandations

1 Place de l'enfant/adolescent et de sa famille

1.1 Préalable

L'enfant/adolescent dispose de droits. Il doit être reconnu dans sa dignité, avec son histoire, sa personnalité, ses rythmes, ses désirs propres et ses goûts, ses capacités et ses limites.

L'expression de l'enfant/adolescent et son écoute par les professionnels doivent être favorisées. Celui-ci doit être positionné d'emblée comme acteur de son accompagnement.

L'enfant/adolescent a le droit d'être informé sur son projet, sur son orientation mais également sur ses compétences et ses troubles. Son opinion doit être prise en compte, eu égard à son âge et son degré de maturité.

L'éducation et les soins visent à favoriser l'épanouissement de sa personnalité (promouvoir la relation de la personne à elle-même et ses relations avec les autres), le respect des droits et libertés, sa participation à la vie sociale et sa qualité de vie.

1.2 Comment associer l'enfant/adolescent?

Outre la recommandation transversale de l'Anesm sur le projet personnalisé¹ et sa recommandation plus spécifique portant sur l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED², les recommandations suivantes relatives à l'association de l'enfant/adolescent avec autisme ou autres TED à son projet, concernent tous les secteurs d'exercice des professionnels (exercice libéral, établissements de santé ou services et établissements sociaux et médico-sociaux, professionnels de santé des établissements scolaires).

Il est recommandé d'informer l'enfant/adolescent mais aussi de l'associer et de rechercher sa participation aux décisions le concernant, relatives aux différents aspects de son accompagnement, tant aux temps forts de l'évaluation, de l'élaboration et du réajustement de son projet individualisé, qu'en continu dans la mise en œuvre des interventions prévues.

Il est recommandé de tenir compte du niveau de compréhension et de maturité de l'enfant/adolescent, et de prendre en compte ses goûts et centres d'intérêts.

L'utilisation de modalités d'information et de supports de communication appropriés (selon les cas : langue orale ou écrite, pictogrammes, dessins, photos, mise en situation avec des objets évocateurs, etc.) est recommandée, afin d'aider l'enfant/adolescent à comprendre ce qui se passe le concernant et de faciliter l'expression de ses préférences et de ses choix

Afin de recueillir l'avis des enfants/adolescents ne s'exprimant pas verbalement, il est recommandé aux professionnels de prendre en compte l'expression non verbale de l'adhésion ou de l'opposition de l'enfant/adolescent, notamment par l'observation et de s'appuyer sur la connaissance développée par ses proches et/ou les différents

¹ « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », Anesm, décembre 2008.

² « Repères pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement », Anesm, janvier 2010 (Chapitre 1, paragraphes 1.2, 2.1 et 3.7).

300 professionnels qui partagent son quotidien et peuvent contribuer ainsi à décrypter son expression.

305 L'écoute, l'information et la prise en compte de la parole de l'enfant/adolescent se met en œuvre à tout moment au sein et entre chaque équipe amenée à intervenir auprès de lui et de sa famille.

310 L'enfant/adolescent est associé dans un cadre individuel, mais également dans un cadre collectif (conseil de la vie sociale, réunion d'enfants/adolescents), dans une optique d'apprentissage de la participation et de la citoyenneté. Il convient alors d'adapter les moyens aux capacités et à la maturité des enfants /adolescents, afin de permettre cette participation.

315 Il est recommandé, par ailleurs, de faciliter les échanges entre l'enfant/adolescent et des adultes avec syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau de fonctionnement, susceptibles de lui apporter soutien et témoignages sur les situations vécues. Sans masquer les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, ces échanges, via des associations notamment, sont susceptibles de permettre à l'enfant/adolescent de découvrir les perspectives qui s'offrent à lui et de construire son avenir.

1.3 Quelle est la place des parents ?

320 Outre la recommandation de l'Anesm portant sur l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED et plus particulièrement ses recommandations sur l'association de la personne et de sa famille à l'évaluation de la situation de la personne, la co-élaboration du projet avec la famille, son soutien et son accompagnement ou encore sur la vigilance par rapport aux risques de dérives liés à certaines pratiques³, les recommandations suivantes,

325 s'agissant d'enfants ou d'adolescents avec autisme ou autres TED, concernent tous les secteurs d'exercice des professionnels (exercice libéral, établissements de santé ou services et établissements sociaux et médico-sociaux, professionnels de santé des établissements scolaires).

330 La première rencontre entre les parents, leur enfant et les professionnels a une place primordiale et pose les bases de la relation à venir. Il y a un lien étroit en effet, entre le premier contact et la relation de confiance qui se noue éventuellement par la suite et qui est essentielle à un accompagnement de qualité, d'autant que le travail qui s'engage va se poursuivre parfois pendant de longues années.

335 Il est donc recommandé de mener une réflexion approfondie sur l'accueil et, pour les structures et les équipes concernées, sur les modalités d'accompagnement des parents et de leur enfant autour de l'annonce du diagnostic. Ces modalités sont adaptées à l'âge de l'enfant ou de l'adolescent et sont intégrées au projet d'établissement ou de service.

340 Chaque famille est un ensemble complexe et développe des modes d'interactions qui lui sont propres. Il convient de prendre en compte les situations familiales dans toute leur diversité (culturelles, sociales, économiques) et toute leur complexité, de faire préciser si nécessaire les questions de détention de l'autorité parentale (parents séparés, famille recomposée, parent isolé, fratrie, etc.) et de prendre acte des éventuels jugements ou ordonnances concernant l'enfant/adolescent.

345

³ « Repères pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement », Anesm, janvier 2010 (paragraphe 1.2 et 2.2 du chapitre 1 ; paragraphe 4.2 du chapitre 2).

Il est recommandé, sauf décision de justice contraire, de privilégier et de préserver un contact avec les deux parents.

350 Il est recommandé que le projet individualisé d'interventions soit l'objet d'une co-élaboration entre les parents et les professionnels, afin d'aboutir à une adhésion partagée par l'ensemble des acteurs (objectifs visés, moyens envisagés, modalités de mise en œuvre).

355 Il est recommandé d'expliciter aux parents et à leur enfant les objectifs des interventions et les moyens mis en œuvre et de s'assurer de leur compréhension (rôle de chacun, stratégies développées, etc.), et de leur accord conformément à la loi⁴.

Il est recommandé de faciliter l'écoute et le soutien des parents et de leur proposer différentes modalités d'appui.

360 Ces modalités sont à proposer à tous les parents, mais ne leur sont en aucun cas imposées. Elles doivent être présentées comme une offre possible, parmi lesquelles :

- une information et une aide dans l'accès à des ressources et compétences extérieures et notamment un accompagnement dans les démarches nécessaires à l'orientation de l'enfant/adolescent (constitution des dossiers de demande auprès de la MDPH par exemple) ;
- une information sur les TED et les interventions proposées ;
- un soutien psychologique : comme toute situation de handicap, celle qu'entraînent les troubles envahissants du développement peut engendrer une souffrance psychologique dans la famille ;
- des occasions d'échanges entre parents sous différentes formes ;
- un contact avec les associations de parents et de personnes avec autisme ou autres TED, susceptibles d'apporter conseils, appui, soutien, témoignages et recul par rapport aux situations vécues et au chemin parcouru.

375 Il est recommandé d'organiser une modalité de participation collective des parents leur permettant d'être à l'initiative d'un questionnaire qui leur soit propre sur le fonctionnement général de la structure d'accueil de leur enfant. En dehors des dispositifs réglementaires (conseil de la vie sociale, commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge), des formes souples peuvent être mises en œuvre : groupes de parents, réunions thématiques, journées portes ouvertes, fêtes, etc.

1.4 Quelle est la place de la fratrie et de la famille élargie ?

385 Le handicap d'un enfant/adolescent peut avoir des répercussions sur tous les membres de la famille, en particulier les frères et sœurs, mais aussi sur toutes les personnes susceptibles d'interagir avec lui dans le cercle familial de manière régulière et importante : grands-parents, oncles et tantes, cousins / cousines, amis proches, etc.

390 Les recommandations de l'Anesm portant sur l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED relatives à l'information de la famille élargie et de la fratrie, mais aussi au soutien et à l'accompagnement de la famille⁵, concernent tous les secteurs d'exercice des professionnels (exercice libéral, établissements de santé ou services et établissements sociaux et médico-sociaux, professionnels de santé des établissements scolaires).

395 Il est également recommandé d'être particulièrement attentif aux sollicitations de soutien exprimées par la fratrie et de proposer des modalités de réponses variées : soutien

⁴ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁵ « Repères pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement », Anesm, janvier 2010 (Chapitre 1, paragraphes 1.5 et 4.2).

psychologique individuel, groupes thématiques « parents-enfants-fratrie », groupes de parole, organisation d’activités conjointes avec la fratrie, etc.

2 Évaluation du développement de l’enfant/adolescent, de son comportement et de son état de santé

400 2.1 Quels sont les domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire pour tout enfant ou adolescent avec TED ?

Les domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire pour tout enfant ou adolescent avec TED sont listés dans le tableau 1.

Tableau 1. Domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire	
CIF	Domaines
Fonctionnement	communication et langage interactions sociales ou socialisation cognitif sensoriel et moteur émotions et comportement somatique
Participation	autonomie dans les activités quotidiennes (entretien personnel et activités domestiques) apprentissage, en particulier scolaires et préprofessionnels
Facteurs environnementaux	ressources familiales (situation et composition familiale, disponibilité, situation sociale, économique, habitat, etc.) structuration de l’environnement matériel

405 CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

2.2 Quelles sont les modalités de l’évaluation ?

► Quand faut-il réaliser et renouveler cette évaluation régulière ?

Évaluation initiale :

410 L’évaluation initiale du fonctionnement de l’enfant/adolescent, effectuée lors de la phase de diagnostic médical de TED, doit être réalisée, avec l’accord des parents, dans les délais les plus brefs, au plus tard dans les 3 mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement de l’enfant/adolescent.

415 Ces délais nécessitent que toute équipe pluridisciplinaire spécialisée (c’est-à-dire CAMSP, service de pédopsychiatrie, service de neuropédiatrie, etc.) propose les moyens nécessaires à la mise en œuvre de cette évaluation initiale, sans recours systématique aux centres de ressources autisme (CRA).

420 En cas de confirmation ou suspicion d'un trouble envahissant du développement, toute évaluation doit être suivie d'une consultation pour expliciter aux parents la synthèse des évaluations et les propositions d'interventions à mettre en œuvre.

425 En cas d'évaluation excluant le diagnostic de trouble envahissant du développement, toute évaluation doit être suivie d'une consultation pour expliciter aux parents la synthèse des évaluations et les autres orientations diagnostiques envisagées, ainsi que les actions éventuelles de suivi à mettre en œuvre.

La mise en place des interventions peut débuter avant même que l'ensemble des évaluations initiales soient terminées.

430 **Évaluations dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent :**

L'évaluation dans le cadre du suivi des enfants/adolescents avec TED s'effectue à des rythmes différents au sein de l'équipe de proximité, définie comme celle qui met en œuvre les interventions auprès de l'enfant/adolescent (c'est-à-dire réseau libéral, structure médico-sociale, service de pédopsychiatrie, etc.) et au sein d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée (c'est-à-dire CAMSP, service de pédopsychiatrie, équipe de neuropédiatrie, etc.).

Dans certains dispositifs, équipe de proximité et équipe spécialisée peuvent être regroupées.

Au sein de l'équipe de proximité

440 Il est recommandé que l'évaluation ayant pour objectif d'actualiser le projet individualisé soit réalisée au sein de l'équipe de proximité, au minimum une fois par an pour tout enfant/adolescent avec TED, par des professionnels expérimentés et formés à l'examen des différents domaines du développement. Cette évaluation est systématiquement suivie d'une réunion de synthèse et de la communication des résultats :

- 445
- à l'enfant/adolescent, en adaptant l'information et les conditions dans lesquelles elle est délivrée, à son âge et à ses capacités ;
 - à ses parents ou à son représentant légal ;
 - à chaque professionnel ne participant pas à cette réunion de synthèse, dans le respect des règles déontologiques.

450 Cette évaluation est pluriprofessionnelle et nécessite, pour tous les enfants/adolescents avec TED, des compétences médicales, pédiatriques, pédopsychiatriques et des compétences en orthophonie et en psychomotricité.

455 L'intérêt de proposer une évaluation systématique psychoaffective et neuropsychologique pour tous les enfants/adolescents avec TED par l'équipe de proximité ne fait pas consensus. Du fait l'absence de consensus, les trois propositions suivantes sont soumises pour avis au groupe de lecture :

- 460
1. Cette évaluation est pluriprofessionnelle et nécessite, pour tous les enfants/adolescents avec TED, des compétences médicales, pédiatriques, pédopsychiatriques et des compétences en psychologie, orthophonie et en psychomotricité.
 2. Au sein de cette équipe, des compétences relatives au développement et au fonctionnement neuropsychologique de l'enfant/adolescent sont nécessaires.
 - 465 3. Au sein de cette équipe, des compétences relatives au développement et au fonctionnement psychoaffectif de l'enfant/adolescent sont nécessaires.

470 Cette évaluation peut faire appel à des compétences en ergothérapie, selon les besoins de l'enfant/adolescent.

Il est recommandé de fonder l'actualisation du projet individualisé sur des évaluations fonctionnelles mises en œuvre couramment et une observation continue du comportement de l'enfant/adolescent au cours des interventions proposées par les professionnels. Cette actualisation tient compte des évaluations réalisées dans le cadre des apprentissages scolaires par les équipes pédagogiques et des bilans effectués par les équipes de suivi de la scolarisation (ESS).

Les évaluations fonctionnelles ont pour objectif de suivre le développement et le comportement de l'enfant/adolescent, ainsi que l'évolution de son état de santé dans chacun des domaines ci-dessus retenus (cf. tableau 1). Le rythme de ces évaluations doit être au minimum annuel pour tout enfant/adolescent avec TED. Il peut être plus fréquent dans certains domaines.

L'observation continue, dans différents lieux, du comportement de l'enfant/adolescent au cours des interventions proposées par les professionnels permet d'adapter les objectifs fonctionnels qui en sont attendus et de suivre leur efficacité pour cet enfant/adolescent.

Il est recommandé que cette observation fasse l'objet d'échanges réguliers avec la famille et entre professionnels. Le partage d'observations entre professionnels peut prendre différentes formes : réunions d'équipe, échanges directs ou téléphoniques, transmissions ou compte-rendus écrits de séances mis à disposition des autres professionnels (dossier commun ou consultable dans le respect des règles déontologiques propres à chaque profession).

Ce partage d'observations entre professionnels est recommandé au moins une fois par mois pour chaque enfant/adolescent et nécessite une supervision par un professionnel expérimenté, psychiatre ou psychologue, au moins une fois par trimestre. Ces observations sont tracées par écrit au moins une fois par trimestre (ex. dossier, compte-rendus, cahier de transmissions, etc.). Ces rythmes peuvent être plus fréquents dans certaines situations ou pour certains domaines.

Au sein de l'équipe spécialisée

L'évaluation réalisée par l'équipe de proximité est complétée par une évaluation spécialisée ayant pour objectif de suivre le développement et le comportement de l'enfant/adolescent à partir de l'observation clinique des professionnels et d'outils objectifs standardisés permettant de préciser l'âge développemental de l'enfant/adolescent comparativement à son âge chronologique et de s'assurer de la cohérence du projet au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances.

Le rythme recommandé pour les évaluations réalisées par l'équipe spécialisée est au minimum d'une évaluation tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition (ex. : passages maternelle/primaire, passage primaire/collège, puberté, passage école/apprentissage ou vie professionnelle, passage à l'âge adulte et changement de structure). Des évaluations spécialisées complémentaires peuvent être envisagées, selon les besoins de l'enfant, en particulier entre 6 et 12 ans.

Au sein des CRA

Les CRA sont positionnés par la circulaire du 27 juillet 2010 comme des structures de « recours » intervenant, dans le cadre de leur mission de diagnostic et d'évaluation, pour les « cas complexes et sujets à discussion ». Les CRA n'ont pas pour mission de participer à l'évaluation de tous les enfants/adolescents avec TED.

Après évaluation menée au sein des équipes de proximité ou des équipes spécialisées, les CRA peuvent donc être ponctuellement sollicités en tant qu'équipes de recours uniquement

525 dans les cas complexes ou sujets à discussion. Parmi ces cas, figurent les situations de désaccord majeur entre intervenants, ou entre famille et intervenants, nécessitant une réflexion autour de l'intérêt supérieur de l'enfant.

530 Lorsque l'équipe effectuant l'évaluation n'est pas l'équipe de proximité chargée de la mise en œuvre des interventions, il est indispensable que les deux équipes s'articulent avant et après les bilans. Un travail en réseau est donc nécessaire.

► **Comment et sur quels critères effectuer cette évaluation ?**

535 Les évaluations ont pour finalité de définir et ajuster les interventions proposées à l'enfant/adolescent dans le cadre d'un projet individualisé d'interventions. Elles ne se réduisent pas à la détermination du diagnostic nosologique pour l'enfant/adolescent ou à celle d'un score mais visent à mettre en avant ses ressources, ses potentialités et ses capacités adaptatives et à déterminer ses besoins.

540 Il est recommandé que toute évaluation soit centrée sur l'enfant/adolescent et sa famille. Elle prend en compte leur caractère unique et nécessite d'être réalisée en étroite collaboration avec eux. Toute information doit leur être communiquée de manière orale et écrite dans un langage clair, compréhensible et respectueux. Les objectifs et les tests utilisés leur sont systématiquement expliqués.

545 Il est recommandé que les professionnels s'assurent, lors de cette évaluation, de :

- la prise en compte de l'âge chronologique et de l'âge de développement de l'enfant/adolescent ;
- la mise à disposition des moyens de communication habituels de l'enfant/adolescent avec TED-;
- la prise en compte, dans l'interprétation des résultats, du degré de familiarité de

550 l'enfant/adolescent avec le contexte dans lequel cette évaluation est menée.

555 Quelle que soit l'équipe (proximité ou spécialisée), l'évaluation ayant pour objectif de suivre le développement de l'enfant comprend systématiquement un examen physique complet de l'enfant/adolescent, des observations cliniques structurées et des observations informelles partagées.

560 Le tableau 2 précise les outils recommandés pour structurer les observations cliniques en vue de décrire le profil de l'enfant/adolescent ou d'identifier les capacités émergentes et pour déterminer un niveau de développement de l'enfant/adolescent dans les différents domaines comparativement à son âge chronologique. Cette liste est indicative et non exhaustive ; elle pourra évoluer en fonction des études de validation d'outils futurs. Toute équipe, spécialisée ou non, doit être en mesure d'utiliser en routine les outils recommandés pour décrire le profil de l'enfant et de l'adolescent et pour identifier ses capacités émergentes. Toute équipe spécialisée doit être en mesure d'utiliser les outils suivants : BECS, Brunet-Lézine, WPPSI-III, WISC-IV, KABC-II

565

570 Il est recommandé que les professionnels s'assurent que le choix des outils d'évaluation cognitive et intellectuelle et que les modalités de réalisation des tests sont adaptés, afin d'identifier de manière fiable si un retard mental est ou non associé au TED, en particulier en cas de troubles du langage.

Tableau 2. Outils recommandés pour structurer les observations réalisées par les équipes de proximité ou les équipes spécialisées (liste non exhaustive et évolutive)		
Objectif	Domaines évalués	Outils
Décrire le profil de l'enfant/adolescent	Plusieurs domaines	échelle d'évaluation de l'autisme infantile (de 2 ans à l'âge adulte) Childhood autism rating scale (CARS)
		échelle de comportements adaptatifs de Vineland (de 0 à 18 ans) Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)
		échelle des comportements autistiques (de 3 à 30 mois : ECA-N et de 3 à 12 ans : ECA-R)
	Interactions sociales	échelle de communication sociale précoce (ECSP) (de 3 à 30 mois)
	Comportement	évaluation fonctionnelle du comportement en cas de comportement problème
	Langage communication	et outils standardisés non spécifiques aux TED
	Sensori-moteur	outils standardisés non spécifiques aux TED
Identifier les capacités émergentes	Plusieurs domaines	PEP-3 (de 6 mois à 12 ans)
		PEP- AA (adolescents et adultes)
Déterminer un niveau de développement de l'enfant/adolescent dans les différents domaines comparativement à son âge chronologique	Cognitif et autres domaines	BECS (outil spécifique aux enfants avec TED adapté quel que soit leur développement intellectuel et celui de leur langage, évaluant les fonctions qui se développent entre 4 à 24 mois et étalonné avec des enfants jusque 10 ans) Brunet-Lézine (outil non spécifique, enfant de moins de 3 ans) I WPPSI-III (enfant de 0 à 6 ans), le WISC-IV (enfant/adolescent de 6 à 16 ans) ou le KABC-II (enfant de 3 à 13 ans) (outils non spécifiques aux TED, non adaptés lorsque l'enfant n'a pas développé de langage verbal) PEP-3 (de 6 mois à 12 ans) ou le PEP-AA (adolescents et adultes), outils spécifiques aux personnes avec TED

2.3 Des examens systématiques sont-ils nécessaires ?

► De manière générale

Il est recommandé :

- 575
- de s'assurer que l'évaluation initiale a été réalisée conformément aux recommandations en vigueur (cf. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme FFP-HAS 2005) ;

- 580 • de mettre en œuvre les examens qui n'auraient pas été réalisés au cours de l'évaluation initiale dans le cadre du diagnostic conformément aux recommandations en vigueur (cf. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme FFP-HAS 2005) ;
- de solliciter, après accord de la famille et dans le respect des règles déontologiques, la transmission des examens réalisés antérieurement dans les mêmes domaines par une autre équipe ou un autre professionnel ;
- 585 • d'organiser un temps d'échange avec l'enfant/adolescent adapté à ses capacités de communication, ainsi qu'avec ses parents, pour connaître leurs attentes et satisfaction au regard du projet mis en œuvre ou envisagé.
- de transmettre systématiquement, sauf désaccord de la famille, les résultats des examens et tests réalisés au médecin traitant de l'enfant/adolescent.

590

Les évaluations décrites ci-dessous comprennent l'évaluation fonctionnelle du développement de l'enfant/adolescent par domaines et l'observation continue permettant le suivi de l'efficacité des interventions pour cet enfant/adolescent.

► **Dans le domaine de la communication et du langage**

595 Le domaine de la communication et du langage est un domaine-clé dans lequel une évaluation par l'équipe de proximité est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours.

Cette évaluation fonctionnelle comprend, au minimum, le suivi du développement :

- 600 • de la communication non verbale (attention conjointe, imitation, fréquence d'initiation de la communication, respect du tour de parole, utilisation de support visuel dont les pictogrammes, etc.), même avant tout développement d'une langue ;
- du langage dans ses versants réceptif et expressif et dans ses différentes dimensions : phonologique, lexicale, sémantique, syntaxique et pragmatique.

605

Le suivi du développement du langage est réalisé avant 6 ans en langue orale (langue parlée ou le cas échéant langue des signes) et, à partir de 6 ans, en langue orale et en langue écrite, même si la langue orale est peu développée.

► **Dans le domaine des interactions sociales**

610 Le domaine des interactions sociales est un domaine-clé dans lequel une évaluation par l'équipe de proximité est recommandée, pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours.

Cette évaluation fonctionnelle comprend au minimum le suivi du développement :

- 615 • des habiletés au jeu (ex : imitation, tour de jeu, initier, maintenir, mettre fin à la relation de jeu) ;
- des habiletés ou interactions sociales dans différentes situations (créer et entretenir des relations familiales, avec ses pairs, avec des professionnels, des personnes étrangères et ultérieurement des relations intimes)
- 620 • des habiletés ou interactions sociales dans différents lieux (initier, maintenir et mettre fin aux échanges à la maison, à la crèche, à l'école ou dans les établissements sanitaires, médico-sociaux, cabinets libéraux, etc.) ;
- des habiletés ou interactions sociales dans le respect des convenances (reconnaître et manifester chaleur et respect, gratitude, tolérance, critiques et avoir des contacts physiques appropriés)

625

► **Dans le domaine cognitif**

Le domaine cognitif est un domaine dans lequel une évaluation spécifique, de type « neuropsychologique », est recommandée au cours des évaluations par l'équipe spécialisée pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours.

Cette évaluation fonctionnelle comprend :

- la passation de bilans standardisés, adaptés à l'âge et aux capacités de langage de l'enfant/adolescent en vue de préciser l'âge développemental de l'enfant/adolescent comparativement à son âge chronologique ;
- la recherche des modalités particulières de fonctionnement (forces et faiblesses) de l'enfant/adolescent sur lesquelles le projet individualisé pourra s'appuyer.

► **Dans le domaine sensoriel et moteur**

Le domaine sensoriel et moteur est un domaine dans lequel une évaluation par l'équipe de proximité est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours.

Cette évaluation fonctionnelle comprend :

- un repérage des troubles sensoriels comme pour tout enfant et une orientation le cas échéant vers des consultations médicales spécialisées (ORL, ophtalmologie) ;
- un repérage des réponses inhabituelles à certaines expériences sensorielles tactiles, auditives, visuelles, gustatives ou olfactives ;
- un suivi du développement :
 - des acquisitions motrices, posturales et des coordinations globales ;
 - de la motricité fine et des coordinations visuo-manuelles, dont le graphisme ;
 - de la régulation tonique ;
 - du schéma corporel (connaissance du corps et capacités imitatives) ;
 - des investissements sensoriels ;
 - de l'organisation spatio-temporelle ;

► **Dans le domaine des émotions et du comportement**

Le domaine des émotions et du comportement est un domaine-clé dans lequel une évaluation par l'équipe de proximité et l'équipe spécialisée est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours.

Évaluation par l'équipe de proximité

L'évaluation par l'équipe de proximité comprend pour tout enfant/adolescent avec TED :

- un suivi du développement psychoaffectif de l'enfant/adolescent par une évaluation psychologique ;
- une évaluation de la reconnaissance et de l'expression des émotions ;
- l'identification des intérêts spécifiques de l'enfant/adolescent, ces derniers pouvant être un moyen pour lui de développer ses capacités dans d'autres domaines ;
- l'identification des comportements alimentaires particuliers et leurs conditions de survenue (restriction de la ration et de la diversité de leur alimentation selon le goût, l'odeur, la texture ou la couleur des aliments) ;
- l'identification des comportements problématiques et leurs conditions de survenue (stéréotypies envahissantes, automutilation, agressivité, ingestion d'objets non comestibles, etc.)
- la prise en compte du retentissement de la puberté sur le comportement dans ses dimensions affectives et sexuelles.

En cas de changement de comportement, brutal ou inexpliqué, un avis médical à la recherche d'une cause somatique est fortement recommandé, ce changement pouvant être le signe d'une douleur sous-jacente.

En cas de comportements problèmes, les transmissions écrites des observations faites en séances, sont réalisées de manière rapprochée (une à plusieurs fois par semaine) afin d'ajuster les objectifs fonctionnels visés.

Évaluation au sein d'une équipe spécialisée

L'évaluation au sein d'une équipe spécialisée comprend la recherche systématique des troubles psychiatriques fréquemment associés aux TED (troubles anxieux, dépression et déficit de l'attention-hyperactivité).

Cette évaluation spécialisée est réalisée tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition.

► Dans le domaine somatique

Le domaine somatique est un domaine dans lequel une évaluation régulière de l'état de santé général de l'enfant/adolescent est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours.

Cette évaluation somatique comprend des examens médicaux réalisés :

- chaque fois qu'une pathologie intercurrente est suspectée ;
- par un médecin généraliste, un pédiatre ou un médecin scolaire et par un dentiste, au minimum une fois par an et plus fréquemment en cas de prescription médicamenteuse ou de syndrome de Rett ;
- au sein d'une équipe spécialisée, tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition.

Un examen médical est recommandé chaque fois qu'une pathologie intercurrente est suspectée, les professionnels devant être attentifs aux manifestations parfois atypiques de l'expression de la douleur. Toute pathologie intercurrente nécessite d'être diagnostiquée et traitée selon les mêmes indications que celles retenues pour tout enfant/adolescent. Les conditions de mise en œuvre des examens diagnostiques et traitements peuvent nécessiter des adaptations.

Il est recommandé un suivi somatique au minimum annuel, réalisé par un médecin généraliste, un pédiatre ou un médecin scolaire et par un dentiste ; ce suivi a pour objectif de mettre en œuvre les actions de prévention et de promotion de la santé et le suivi médical recommandés pour tout enfant/adolescent ou pour les enfants/adolescents en situation de handicap.

Les actions de prévention et de promotion de la santé recommandées sont :

- les vaccinations selon le calendrier vaccinal publié par le Ministère de la Santé, incluant comme pour tout enfant le vaccin Rougeole-Oreillons-Rubéole (ROR) et, pour les enfants et adolescents accueillis dans les services et institutions pour l'enfance et la jeunesse handicapée ou les institutions psychiatriques, la vaccination contre l'hépatite A, l'hépatite B et la grippe saisonnière ;
- l'observance des conseils d'hygiène de vie (diététique et exercice) pour prévenir les troubles de santé secondaires, particulièrement pour les enfants/adolescents sous médication.
- le dépistage ciblé du risque carieux pour tous les enfants avec TED, même non scolarisés.

Le suivi médical recommandé pour tout enfant/adolescent, comprend en particulier :

- avant 6 ans : surveillance de la croissance, poids, taille, indice de masse corporelle et périmètre crânien ;
- entre 7 et 18 ans : repérage des anomalies du développement pubertaire, de la scoliose, de l'obésité, de l'asthme et la rhino-conjonctivite allergique, des risques liés à la sexualité ;

- entre 7 et 18 ans : repérage des conduites à risque, troubles des conduites, troubles oppositionnels, conduites suicidaires, consommations de produits.

735 En cas de prescriptions médicamenteuses, ce suivi annuel nécessite d'être complété par une surveillance médicale mensuelle comprenant éventuellement les examens biologiques recommandés en fonction de la molécule prescrite.
En cas de syndrome de Rett, il est complété par une surveillance orthopédique du rachis, tous les 6 mois.

740 Un examen médical spécialisé est recommandé, tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition, en vue d'identifier, diagnostiquer et traiter le cas échéant les pathologies ou symptômes les plus fréquemment associés aux TED, en particulier :

- épilepsie ;
- 745 • troubles du sommeil ;
- anxiété, dépression et déficit de l'attention – hyperactivité ;
- troubles nutritionnels ;
- scoliose lors de syndrome de Rett.

750 L'opportunité d'une consultation génétique est à envisager régulièrement avec les parents si de nouveaux tests sont en mesure de préciser le diagnostic initialement posé.

► Dans le domaine de l'autonomie dans les activités quotidiennes

755 Le domaine de l'autonomie dans la vie quotidienne est un domaine clé dans lequel une évaluation par l'équipe de proximité est nécessaire, pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours, même lorsqu'il présente un bon niveau de développement intellectuel.

760 Cette évaluation fonctionnelle comprend le suivi du développement des capacités fonctionnelles de l'enfant/adolescent en fonction de son âge, en particulier les capacités liées à :

- l'entretien personnel (items de la CIF : se laver, prendre soin de parties de son corps, aller aux toilettes, s'habiller, manger, boire, prendre soin de sa santé, veiller à sa sécurité) ;
- la vie domestique (items de la CIF : réaliser des tâches telles que faire des courses, préparer un repas, faire le ménage) ;
- 765 • la vie communautaire, sociale et civique (items de la CIF : participer à des activités de loisirs, à la vie sociale, politique ou citoyenne, jouir de ses droits humains).

Cette évaluation est complétée par des temps fréquents, plus informels, d'échanges avec la famille pour repérer les difficultés quotidiennes et les moyens d'y faire face.

770 ► Dans le domaine des apprentissages

Le domaine des apprentissages scolaires, et des apprentissages pré-professionnels à l'adolescence, est un domaine dans lequel une évaluation par les enseignants et formateurs, en collaboration avec l'équipe de proximité, est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED en âge d'être scolarisé, tout au long de son parcours.

775 Il est recommandé que l'équipe de proximité prenne en compte dans son évaluation la description complète du cursus scolaire et pré-professionnel de l'enfant/adolescent (accès à la scolarisation ou la formation professionnelle, maintien et progression dans le cursus et cursus achevé) et le nombre d'heures de scolarisation effective par semaine selon le type d'établissement et de classe, et sa cohérence avec le PPS.

780 Cette évaluation s'appuie sur les évaluations des acquis scolaires ou professionnels effectuées par les enseignants et formateurs à partir de critères existants dans le système

785 scolaire ou de formation professionnelle et discutées dans le cadre des équipes de suivi de la scolarisation (ESS) animées par l'enseignant référent. Les épreuves sont adaptées en fonction des capacités de chaque élève, existantes et à développer.

► **Domaine des ressources familiales**

790 Le domaine des ressources familiales est un domaine auquel une attention particulière doit être portée par l'équipe de proximité, pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours, afin de veiller à ce que l'organisation des interventions soit compatible avec le fonctionnement familial.

795 L'observation et les entretiens avec la famille et, selon ses capacités de communication, avec l'enfant/adolescent permettent d'appréhender avec eux leurs ressources et difficultés pour envisager et assurer la mise en œuvre des interventions dans les meilleures conditions possibles pour eux. Il est recommandé d'être attentif aux éléments suivants :

- composition de la famille, organisation et relations intrafamiliales ;
- connaissances et compétences des parents concernant les TED ;
- compréhension du diagnostic et de l'évolution du développement de l'enfant/adolescent ;
- 800 • besoins et ressources de l'ensemble des membres de la famille ;
- préservation de l'équilibre et de la qualité de vie de la famille ;
- ressources des membres de la famille pour faire-face au stress ; événements du contexte familial susceptibles d'accroître ce stress ;
- 805 • soutien social (y compris familial) sur lequel peut compter la famille ;
- ressources financières et démarches sociales mises en œuvre ;
- satisfaction relative au projet mis en œuvre ou envisagé.

► **Domaine de la structuration de l'environnement matériel**

810 Le domaine de la structuration de l'environnement matériel est un domaine dans lequel une évaluation par l'équipe de proximité, est recommandée, tout au long du parcours de l'enfant/adolescent.

Cette évaluation permet de s'assurer de la disponibilité et de la cohérence des repères environnementaux (repères spatiaux, temporels, sensoriels, outils de communication) nécessaires à chaque enfant/adolescent avec TED, dans chacun de ses lieux de vie.

815 **3 Éléments constitutifs du projet individualisé d'interventions**

820 Il est essentiel de lier l'évaluation du développement et de l'état de santé de l'enfant/adolescent à la définition des interventions à mettre en œuvre, qui constitue la finalité première de l'évaluation (y compris du diagnostic).

825 La traduction des résultats de l'évaluation en buts et objectifs d'interventions est, en effet, une étape essentielle de la définition du projet individualisé d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées de l'enfant/adolescent. Un travail de priorisation est effectué en lien avec cette évaluation.

830 Il est donc recommandé de veiller à ce qu'évaluation et interventions continuent à être directement connectées et à interagir de façon réciproque tout au long de la mise en œuvre du projet individualisé de l'enfant/adolescent.

Que ce soit dans le secteur sanitaire ou médico-social, le projet de l'enfant/adolescent comporte des volets incontournables, qui sont les volets éducatif, pédagogique et

thérapeutique. Ces différents volets sont à ajuster en fonction de chaque enfant/adolescent, de ses ressources, de ses besoins et de son évolution.

835

Les différents domaines pour lesquels l'évaluation du développement et du comportement de l'enfant/adolescent a mis en évidence des besoins particuliers doivent être pris en compte dans cette perspective.

840

Afin de tenir compte de ces différents domaines, le projet individualisé d'interventions est élaboré et mis en œuvre par l'équipe pluridisciplinaire de proximité à partir des observations du développement, du comportement et de l'état de santé de l'enfant/adolescent faites au cours des évaluations. Celles-ci, menées en étroite collaboration avec l'enfant/adolescent et ses parents et envisagées dans une perspective dynamique, permettent de définir des

845

objectifs fonctionnels réalistes à atteindre et, si nécessaire, révisables.

Ainsi, le projet individualisé doit préciser :

- les objectifs fonctionnels à atteindre dans chacun des domaines ciblés à l'issue de l'évaluation ;

850

- les moyens proposés (types d'activités, techniques, etc.) pour les atteindre ;
- les professionnels compétents pour le mettre en œuvre (secteur éducatif, pédagogique et thérapeutique).

855

Chaque professionnel, qui contribue à la mise en œuvre du projet individualisé, définit pour les interventions qu'il met en œuvre des critères concrets lui permettant d'évaluer l'atteinte des objectifs fixés et leur opérationnalité et, si nécessaire de réajuster les objectifs des interventions s'ils s'avèrent trop ou pas assez ambitieux pour l'enfant/adolescent.

860

Bien que des domaines d'interventions spécifiques soient déclinés, ces derniers sont intrinsèquement liés, en interaction et complémentaires. De ce fait, les interventions doivent être mises en œuvre de façon cohérente.

865

L'évaluation conduit généralement à l'identification de besoins pour lesquels la participation de professionnels de disciplines différentes, voire d'organismes différents est requise. La contribution attendue de chacun des acteurs de même que les modalités de coordination doivent être mentionnées dans le projet individualisé d'interventions coordonnées.

870

La réponse aux besoins de l'enfant/adolescent requiert une concertation des partenaires pour développer une vision commune et arrimer les services et les interventions proposées de la façon la plus cohérente et la plus précoce possible.

875

Il est recommandé d'être particulièrement attentif à cette nécessaire précocité et cohérence lorsque l'intervention des équipes de proximité qui mettent en œuvre les interventions implique une décision d'orientation de la CDAPH et la définition d'un Plan Personnalisé de Compensation (établissements et services médico-sociaux hors CAMSP et CMPP).

880

Les modalités d'élaboration du projet ont été précisées dans la recommandation de l'ANESM relative à l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED⁶. Sa recommandation sur « Les attentes de la personne et le projet personnalisé »⁷ précise également de nombreux aspects relatifs à l'élaboration de ce projet.

⁶ « Repères pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement », Anesm, janvier 2010 (Chapitre 1, paragraphe 2 « co-élaborer le projet et en assurer le suivi »).

⁷ « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », Anesm, décembre 2008.

4 Interventions proposées

4.1 Considérations générales

Il est essentiel que les interventions proposées respectent la singularité de l'enfant/adolescent et de sa famille, et tiennent compte de leurs priorités.

Ces interventions recouvrent les actions directes auprès de l'enfant/adolescent mais aussi les actions indirectes avec et sur son environnement (cf. chapitre 1).

Leur but est de :

- favoriser le développement de l'enfant/adolescent dans différents domaines fonctionnels (communication et langage, interactions sociales, sensoriel, moteur, cognitif, émotionnel et affectif) ainsi que sa participation sociale, son autonomie, son indépendance et ses compétences adaptatives ;
- réduire les obstacles environnementaux augmentant sa situation de handicap ;
- concourir à son bien-être et à son épanouissement personnel.

L'hétérogénéité des profils cliniques et de l'évolution des enfants/adolescents avec TED au cours de leur développement nécessite que l'offre de services thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques et les dispositifs sanitaires, médico-sociaux ou libéraux qui en constituent le support soient diversifiés et que les interventions soient adaptées aux besoins singuliers de chaque enfant/adolescent.

C'est pourquoi, il est recommandé :

- de définir et de prioriser les interventions proposées en fonction des résultats des évaluations dans les différents domaines du fonctionnement et de la participation sociale de l'enfant/adolescent ;
- de suivre et d'évaluer les interventions proposées sur la base d'une évaluation continue du développement de l'enfant/adolescent associant ce dernier et ses parents.

Quel que soit l'âge de l'enfant/adolescent, l'intensité et le contenu des interventions doivent être fixés en fonction de considérations éthiques visant à limiter les risques de sous-stimulation ou au contraire de sur-stimulation de l'enfant/adolescent.

Quand il n'y a pas de progrès évidents au bout de quelques mois, le programme ou les objectifs des interventions, la durée ou le rythme de celles-ci doivent être rediscutés et adaptés.

Il est recommandé d'adapter les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées, pluridisciplinaires et complémentaires, en fonction de l'âge et du développement de l'enfant/adolescent.

En effet, dans l'état actuel des connaissances, aucune approche éducative ou thérapeutique ne peut prétendre restaurer un fonctionnement normal, ni même améliorer le fonctionnement et la participation de la totalité des enfants/adolescents avec TED⁸.

Il est recommandé aux parents d'être particulièrement prudents vis-à-vis d'interventions présentées, par des professionnels ou des associations, soit comme une intervention

⁸ Les interventions évaluées et ayant fait preuve de leur efficacité comparativement aux soins standards pour améliorer le quotient intellectuel, les habiletés de communication, le comportement adaptatif ou la diminution des comportements problème, n'obtiennent une amélioration que pour environ 50 % des enfants avec autisme ou autres TED, avec ou sans retard mental (niveau de preuve 2).

930 exclusive, soit comme une intervention permettant de supprimer complètement les manifestations des troubles envahissants du développement, voire de guérir totalement leur enfant.

4.2 Interventions précoces individualisées globales et coordonnées

► Interventions précoces débutées avant 4 ans

Interventions auprès de l'enfant

935 Des projets individualisés fondés sur des interventions précoces, globales et coordonnées, débutées avant 4 ans, dans les 3 mois suivant le diagnostic de TED, sont recommandées pour tous les enfants avec TED, qu'il y ait ou non retard mental associé (grade B).

940 Ces interventions globales visent le développement du fonctionnement de l'enfant et l'acquisition de comportements adaptés dans plusieurs domaines, en priorité dans les domaines suivants : sensoriel et moteur, communication et langage, interactions sociales, émotions et comportements.

945 Dès qu'un trouble du développement est constaté et lorsque les interventions globales ne sont pas disponibles dans les 3 mois suivant le diagnostic, il est recommandé 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 (grade C).

950 Concernant les interventions effectuées avec l'enfant, les interventions globales recommandées au regard des preuves de leur efficacité ou de l'expérience professionnelle sont :

- précoces, elles débutent entre l'âge de 18 mois et 4 ans, pour des enfants avec diagnostic de TED ou à risque de TED et durent au minimum 2 ans (grade B) ;
- 955 • individualisées et définies en fonction de l'évaluation initiale et continue du développement et du comportement de l'enfant suivi et tenant compte du développement typique dans les différents domaines (grade B) ;
- fondées sur des objectifs fonctionnels à court terme, ajustés au cours d'échanges entre la famille, les professionnels qui mettent en œuvre les interventions et ceux qui en assurent la supervision (grade B) ; ces interventions visent au minimum l'imitation, le langage, la communication, le jeu, les capacités d'interactions sociales, l'organisation motrice et la planification des actions et les capacités adaptatives des comportements dans la vie quotidienne (grade B) et comportent des stratégies pour prévenir ou réduire la fréquence ou les conséquences des comportements-problème (grade C).
- 960 • constamment attentives à promouvoir la généralisation et le transfert des acquis à des situations nouvelles et comportent une transition graduelle vers des environnements sociaux de plus en plus larges et ordinaires (grade B) ;
- 965 • mises en œuvre par une équipe formée et régulièrement supervisée par des professionnels qualifiés et expérimentés (grade B) utilisant un mode commun de communication et d'interactions avec l'enfant, afin de faciliter sa compréhension du monde et des comportements des individus qui l'entourent et ce, malgré la diversité des domaines de compétences visés par les interventions globales (accord d'experts) ; une intervention globale ne peut pas consister en une juxtaposition de pratiques éducatives, pédagogiques, rééducatives ou psychologiques avec des techniques très hétérogènes ou éclectiques (grade B) ;
- 970 • organisées avec un taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant (grade B), à un rythme hebdomadaire d'au moins 25 heures d'intervention/semaine par des intervenants formés (grade B), ou d'au moins 20 heures/semaine par des intervenants formés
- 975

- 980 auxquelles s'ajoutent au moins 5 h/sem d'intervention effectuées par les parents eux-mêmes, après une brève formation leur permettant d'assurer la cohérence des interventions au domicile (grade B). Ces durées comprennent les temps de scolarisation avec accompagnement individuel adapté : ces interventions ont en effet lieu en complémentarité avec un 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 à s'y intégrer (grade B). Les heures parentales sont effectuées dans le cours normal des
- 985 activités quotidiennes avec l'enfant (moments d'éveil de l'enfant, repas, toilette, jeux, au moment du lever ou du coucher, pendant les week ends, etc.). Sont inclus dans ces heures d'intervention des entraînements ciblant des domaines spécifiques de compétences (langage, motricité, schéma corporel, équilibre, etc.) réalisés soit par les intervenants sous la supervision des spécialistes correspondants, soit par les
- 990 spécialistes eux-mêmes (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie) formés brièvement aux méthodes de l'intervention. Est également inclus dans les heures d'interventions la participation de l'enfant à des activités en petit groupe (grade B). L'encadrement d'un adulte pour un enfant dans certaines activités et d'un adulte pour de petits groupes d'enfants dans d'autres activités est également jugé approprié (accord d'experts).
- 995 • organisées avec une structuration de l'espace et du temps adaptée aux particularités de l'enfant (grade C).

- Ainsi, dès lors que les critères cités ci-dessus sont respectés, sont recommandées auprès de l'enfant les interventions individualisées, globales et coordonnées débutées avant 4 ans et fondées sur :
- 1000 • une approche comportementale ou développementale (grade B). Les approches développementales et comportementales ne doivent pas être présentées comme exclusives l'une de l'autre : les interventions de type TEACCH intègrent des principes issus de l'ABA et les interventions ABA contemporaines intègrent les principes issus des connaissances sur le développement. Parmi les approches comportementales ou
- 1005 développementales, les interventions évaluées concernent les interventions de type ABA (grade B), modèle de Denver (grade B) ou TEACCH (grade C) ;
- 1010 • une prise en charge intégrative (grade C), dont les interventions fondées sur la thérapie d'échanges et de développement (accord d'experts), en veillant à utiliser un mode de communication et d'interaction commun, afin de ne pas disperser l'enfant/adolescent dans des activités trop éclectiques.

- L'état actuel des connaissances et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure concernant la pertinence de proposer des interventions mises en œuvre principalement par les parents, formés et encadrés par des professionnels.
- 1015

- L'état actuel des connaissances et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure concernant la pertinence des interventions proposées avant 4 ans lorsqu'elles sont fondées sur les approches psychanalytiques ou sur la psychothérapie institutionnelle.
- 1020

- En l'état actuel des connaissances, les pratiques suivantes n'ont pas fait preuve de leur efficacité et ne sont pas recommandées pour les enfants/adolescents avec TED (accord d'experts) :
- 1025 • méthode Sunrise et méthode des 3i ;
- méthode Feuerstein ;
- méthode Padovan ou réorganisation neuro-fonctionnelle ;
- méthode Floortime ou Greenspan, en tant que méthode exclusive ;
- méthode Doman-Delacato,
- 1030 • recours au mélange gazeux dioxyde de carbone-oxygène associé à une méthode précédente.

Interventions auprès des parents

Au regard des preuves de leur efficacité ou de l'expérience professionnelle, l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant (grade B).

1035 Tout projet individualisé d'interventions globales et coordonnées doit offrir aux parents la possibilité de participer le plus tôt possible à certaines séances éducatives et thérapeutiques, afin de 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 de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille (accord d'experts).

1040 Tout projet doit proposer aux parents, sans leur imposer, un accompagnement spécifique ou une formation ou un projet d'éducation thérapeutique s'appuyant sur les professionnels des équipes de proximité et associant d'autres ressources, en particulier universitaires, selon les besoins et souhaits des familles (accord d'expert).

► Interventions au-delà de 4 ans.

Au-delà de 4 ans, la poursuite de la mise en œuvre des interventions s'effectue selon des dispositifs différents en fonction du profil de développement de l'enfant/adolescent et de la sévérité des symptômes.

1050 Symptômes sévères – Faible niveau de développement dans plusieurs domaines

Au-delà de 4 ans, lorsque l'enfant/adolescent présente un faible niveau de développement de la communication, des interactions sociales et du fonctionnement cognitif, il est recommandé de poursuivre le projet individualisé sous la forme d'interventions globales et coordonnées associant de manière équilibrée :

- 1055 • une scolarisation adaptée en secteur sanitaire ou médico-social, avec méthodes pédagogiques adaptées (ex. séquences courtes, logiciels adaptés, etc.) ou une scolarisation en milieu ordinaire avec accompagnement professionnel et dispositif spécifiques (inclusion individuelle avec accompagnement d'un SESSAD et/ou d'un AVS-i formé, CLIS, ULIS, etc.) ;
- 1060 • des interventions éducatives par objectifs fonctionnels (ex. autonomie à la vie quotidienne, socialisation en milieu ordinaire, prévention des comportements problèmes) ;
- des interventions thérapeutiques (ex. rééducation, psychothérapie, traitements médicamenteux) ;
- 1065 • une structuration de l'environnement, du temps et de l'espace (ex. planning individuel, repères visuels, etc.) ;

1070 La mise en œuvre de ces interventions nécessite une collaboration étroite avec les parents par différents moyens adaptés à leurs demandes (cf. chapitre 1), pouvant inclure des visites à domicile.

Symptômes modérés – Niveau de développement cognitif moyen ou bon

1075 Au-delà de 4 ans, lorsque l'enfant/adolescent présente un niveau de développement intellectuel moyen ou bon et des symptômes d'autisme d'intensité modérée, il est recommandé de privilégier une scolarisation en milieu ordinaire, avec un accompagnement éducatif et thérapeutique individuel au domicile et à l'école (ex. de dispositif : Sessad) ou avec une poursuite du projet individualisé sous la forme d'interventions globales et coordonnées à temps partiel, visant en particulier les domaines de l'autonomie et la prévention des comportements problèmes. Les modalités de cette scolarisation sont organisées en conformité avec le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), qui peut proposer, s'il y a lieu, une scolarisation à temps partiel ou en classe spécialisée.

Niveau de développement hétérogène selon les domaines

1085 Au-delà de 4 ans, lorsque le niveau de compétences des enfants/adolescents est très hétérogène d'un domaine à l'autre (ex. compétences en langage et raisonnement supérieures à la moyenne, mais interactions sociales et autonomie à la vie quotidienne inférieures à la moyenne des enfants/adolescents de même âge), des interventions spécifiques focalisées sur un ou deux domaines particuliers peuvent être proposées soit isolément si l'enfant/adolescent ne présente pas de retard mental associé (grade C), soit en complément des interventions globales proposées si l'enfant/adolescent présente une grande hétérogénéité des niveaux de compétences par domaine (grade C).

1090 4.3 Interventions par domaine fonctionnel

Afin de permettre la plus grande adaptation des interventions proposées aux résultats observés au cours des évaluations et à l'évolution du développement et du comportement de l'enfant/adolescent, les recommandations suivantes sont présentées par domaine fonctionnel.

1095 Ce mode de présentation destiné à faciliter la lecture de ces recommandations ne doit cependant pas conduire les professionnels à une dispersion des interventions auprès de l'enfant/adolescent dans des activités éclatées et sans cohérence du mode de communication et d'interaction avec l'enfant.

1100 Certaines activités peuvent viser des objectifs fonctionnels dans plusieurs domaines de fonctionnement de l'enfant. Il est cependant important de rappeler que les activités visant un domaine spécifique ne se généralisent pas forcément dans les autres domaines.

► Domaine de la communication et du langage

1105 Pour tout enfant/adolescent avec TED, tout projet individualisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine de la communication verbale et non verbale.

1110 Il est recommandé de mettre en œuvre ces interventions en étroite collaboration avec les parents, dès lors que des difficultés sont observées dans les dimensions de la communication et avant même qu'un diagnostic formalisé définitif soit posé (grade C).

Le développement de la fonction de communication nécessite :

- qu'une relation individuelle s'établisse progressivement par l'attention et la disponibilité que l'adulte témoigne à l'enfant, à partir de ses centres d'intérêts ;
- 1115 • que des techniques spécifiques soient mises en œuvre pour le développement de l'attention conjointe par la mise en situation d'interactions sociales (imitation, manipulation d'objets, d'image, etc.) introduisant progressivement des changements pour augmenter le champ de communication (grade C) ;
- 1120 • que les parents et l'ensemble des intervenants ayant une fonction éducative favorisent la généralisation des acquis dans les activités de la vie quotidienne, éducatives et scolaires.

Dans le contexte français, parmi les interventions spécifiques peuvent être recommandées :

- la rééducation orthophonique (accord d'experts) ;
- 1125 • les techniques comportementales intégrées dans l'un des programmes globaux tels que définis dans le § 4.2 (grade B), comportant l'implication d'une orthophoniste.

1130 Le rythme des séances d'orthophonie doit être fonction des besoins de l'enfant/adolescent, des contraintes liées à l'ensemble de sa prise en charge et des priorités de sa famille. Chez l'enfant de moins de 6 ans ne s'exprimant pas encore oralement ou ayant un très faible champ lexical, les rééducations orthophoniques 2 à 4 fois par semaine sont recommandées

1135 en vue de favoriser l'émergence du langage oral ou tout autre moyen de communication (image, pictogramme, écrit, etc.). Il est également recommandé d'impliquer les familles et les autres professionnels intervenant auprès de l'enfant pour faciliter la généralisation de ses acquis.

1140 La mise à disposition le plus tôt possible dans le cadre de tout projet individualisé d'outils de communication alternative ou augmentée 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) (grade C). La formation des parents à l'utilisation de ces outils est souhaitable, afin de favoriser cette généralisation, et peut faire l'objet d'une demande de financement aux maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) via les « prestations de compensation du handicap » (PCH) ou les « allocations d'éducation de l'enfant handicapé » (AEEH).

1145 Chez l'enfant/adolescent avec un bon niveau de langue orale, il est important de favoriser le développement et la généralisation en vie quotidienne de la communication et des habiletés pragmatiques du langage au travers d'exercices scolaires, complétés si nécessaire de rééducation orthophonique spécifique et d'activités éducatives ou thérapeutiques en petits groupes, visant aussi bien les aspects de communication et de langage pragmatique que les interactions sociales.

1155 Les techniques de « communication facilitée » n'ont pas fait preuve de leur efficacité et sont jugées inappropriées pour les enfants/adolescents avec TED. Il est recommandé de ne plus les utiliser.

► **Domaine des interactions sociales**

1160 Pour tout enfant/adolescent avec TED, tout projet individualisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine des interactions sociales en vue de favoriser le développement de la réciprocité des échanges sociaux, au sein de la famille et dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent.

1165 Il est recommandé de mettre en œuvre ces interventions en étroite collaboration avec les parents, dès lors que des difficultés sont observées dans les dimensions de la communication et avant même qu'un diagnostic formalisé définitif soit posé (grade C).

1170 Le développement de la réciprocité des échanges sociaux nécessite que les interventions ciblant le développement du jeu fonctionnel ou symbolique, de l'imitation et de la compréhension des règles sociales soient proposées à l'enfant/adolescent et que son environnement social immédiat y soit formé (famille, assistante maternelle, crèche, école). Il nécessite également un accompagnement de l'enfant/adolescent dans les situations sociales ordinaires (à l'école, dans les magasins, dans toute situation sociale de la vie courante).

1175 Ces interventions peuvent être développées dans le cadre de prises en charge globales coordonnées en complémentarité avec des interventions de nature différente ciblant d'autres domaines fonctionnels.

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

- avant 4 ans, les interventions comportementales ou développementales individuelles (grade B), mises en œuvre dans le cadre d'interventions précoces, globales et coordonnées telles que recommandés au § 4.2 ;
- quel que soit l'âge, les interventions en séances individuelles ou en petit groupe, qui leur permettent d'éprouver des expériences de partage, tour de rôle, attention à l'autre, reconnaissance et prise en compte des émotions, pensées et intentions de l'autre

1185 (théorie de l'esprit), afin d'aider l'enfant/adolescent à anticiper, prévoir, comprendre l'autre, généraliser et apprendre (accord d'experts).

1190 Pour les enfants/adolescents avec TED présentant des compétences 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, etc.) (grade B). Les thérapies cognitivo-comportementales spécifiquement adaptées aux personnes avec TED, peuvent être utilisées dans ce cas (grade C).

1195 Ces interventions peuvent être proposées au cours de séances individuelles ou en petit groupe.

► **Domaine cognitif**

1200 Pour tout enfant/adolescent avec TED, tout projet individualisé 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.

Parmi les interventions proposées pour aider l'enfant/adolescent à développer ses facultés cognitives sont recommandées :

- 1205 • les interventions comportementales ou développementales mises en œuvre avant 4 ans sous forme d'interventions précoces, globales et coordonnées tels que décrits au § 4.2 (grade B) ;
- l'utilisation initiale des centres d'intérêts particuliers de l'enfant/adolescent ;
- 1210 • les activités éducatives et pédagogiques, dont les activités culturelles et artistiques, adaptées à l'âge chronologique de l'enfant/adolescent, etc. ;
- 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 ;
- 1215 • la structuration de l'environnement pour l'aider à connaître les activités proposées et planifier ses actions.

Lorsque l'enfant/adolescent ne s'exprime pas oralement, il est recommandé d'utiliser tout moyen de communication, dont la langue écrite, pour l'aider à construire ses propres modalités de raisonnement.

1220 ► **Domaine sensoriel et moteur**

Lorsque l'enfant/adolescent avec TED présente des troubles visuels ou auditifs confirmés par les examens ophtalmologiques ou oto-rhino-laryngologiques, celui-ci doit bénéficier des traitements appropriés recommandés pour tout enfant/adolescent (ex. prescription de lunettes, rééducation orthoptique de troubles neuro-visuels, etc.).

1225 En cas de particularité du développement moteur (ex. marche sur la pointe des pieds, troubles orthopédiques, etc.), un avis diagnostic suivi le cas échéant d'un traitement adapté peut être sollicité auprès d'un médecin spécialiste (ex. médecine physique et de réadaptation) .

1230 Pour les enfants/adolescents dont les évaluations du fonctionnement montrent des particularités sensorielles ou motrices en particulier des troubles toniques, posturaux, gnosiques ou praxiques interférant avec leurs activités quotidiennes (habillages, alimentation) ou 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, l'aménagement de l'environnement (perspectives ergonomiques), et en particulier de l'environnement sensoriel (éviter les sur-

1235

stimulations ou au contraire favoriser des stimulations suffisantes, par exemple au niveau du bruit ou au niveau tactile).

1240 Dans les cas où une hypersensibilité importante existe, un travail d'atténuation ou de modulation de cette sensorialité exacerbée peut être proposé, par les psychomotriciens notamment.

1245 En l'état actuel des connaissances, les pratiques dites « d'intégration sensorielle » n'ont pas fait preuve de leur efficacité ; cependant, pour certains enfants/adolescents présentant des particularités sensorielles, certaines pratiques peuvent apporter des bénéfices en termes d'attention, de réduction du stress ou de comportements adaptés aux stimulations.

1250 Dans les cas où une hyperacousie est documentée par un examen ORL spécifique, des aides techniques ou d'autres pratiques peuvent être proposées pour limiter les effets négatifs de l'hyperacousie sur la concentration de l'enfant/adolescent.

1255 En l'état actuel des connaissances, les pratiques dites « d'intégration auditive » n'ont pas fait preuve de leur efficacité et ne sont pas recommandées pour les enfants/adolescents avec TED.

1260 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 qui peuvent participer à l'épanouissement personnel et social de certains enfants/adolescents avec TED s'ils bénéficient d'un accompagnement spécifique par des professionnels formés.

► **Domaine des émotions et du comportement**

Émotions

1265 Pour tout enfant/adolescent avec TED, tout projet individualisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine des émotions (reconnaissance de ses propres émotions et de celles d'autrui, gestion de ses propres émotions), en lien étroit avec les objectifs fixés dans le domaine des interactions sociales.

1270 Des interventions centrées sur la gestion des émotions et sur l'anxiété ou la dépression doivent être intégrées au projet individualisé de :

- tout enfant/adolescent présentant des signes de souffrance psychique ;
- tout enfant/adolescent avec TED dont l'évaluation a mis en évidence des troubles anxieux ou dépressifs ;
- tout enfant/adolescent présentant un syndrome d'Asperger.

1275 Les stratégies habituellement utilisées et ayant fait preuve d'une efficacité pour d'autres populations peuvent être proposées avec des adaptations pour les enfants/adolescents avec TED.

1280 Parmi les interventions proposées pour aider l'enfant/adolescent avec TED à reconnaître, vivre ses émotions et gérer son anxiété, sont recommandées dans les conditions explicitées au paragraphe 4.2, avec accord des parents et sur la base de l'expérience clinique en attente de recherches complémentaires :

- l'adaptation de stratégies utilisées en thérapie cognitivo-comportementale ;
- 1285 • des groupes de paroles et jeux de rôle ;
- des psychothérapies individuelles psychodynamiques.

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

1290 Pour tout enfant/adolescent avec TED, tout projet individualisé, quel que soit le cadre dans lequel il s'effectue, doit comporter des actions visant la prévention et, le cas échéant, la gestion des comportements-problèmes.

Parmi les interventions proposées pour prévenir l'apparition de comportements-problèmes, sont recommandées :

- 1295 • la mise en place de système de communication augmentée ou alternative cohérent dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent, lorsque celui-ci ne s'exprime pas oralement (grade C) ;
- l'adaptation de l'environnement, en particulier la structuration spatio-temporelle ;
- 1300 • une anticipation des situations entraînant habituellement un comportement-problème.

En cas de troubles du comportement, il est recommandé :

- de recourir de façon systématique à une évaluation fonctionnelle, en collaboration avec les parents, pour un diagnostic précis des facteurs qui déclenchent ces troubles ou les maintiennent, voire les renforcent ;
- 1305 • et de rechercher systématiquement des comorbidités somatiques ou des phénomènes douloureux par l'utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur et l'échange auprès de l'entourage, en particulier familial ;

En cas de troubles du comportement nécessitant une intervention éducative ou un traitement médicamenteux, ceux-ci peuvent être débutés parallèlement aux investigations médicales à la recherche de causes somatiques, mais ne doivent pas s'y substituer.

1310 Toute particularité de comportement ne nécessite pas systématiquement d'intervention spécifique visant à la réduire.

1315 En cas de troubles du comportement s'avérant être un comportement problème (gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour l'enfant/adolescent ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales), il est recommandé de promouvoir l'apprentissage de comportements adaptés par des techniques psychologiques ou éducatives appropriées.

Parmi les interventions proposées pour favoriser l'apprentissage de comportements adaptés ou réduire la fréquence ou l'intensité de comportements-problèmes sont recommandées :

- 1320 • les techniques psycho-éducatives comportementales (grade C) ;
- toute intervention qui obtient cet apprentissage par la valorisation de l'enfant/adolescent ;
- 1325 • certains traitements médicamenteux (cf. § 4.4), en association avec les stratégies non médicamenteuses citées ci-dessus ;
- le recours aux lieux d'apaisement ou d'isolement.

1330 Si des lieux d'apaisement ou d'isolement sont utilisés par la structure accueillant l'enfant/adolescent, ce recours nécessite d'être encadré selon les dispositions précisées par la recommandation de l'Anesm relative à l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED⁹ et celles de l'ANAES relatives l'utilisation des chambres d'isolement en psychiatrie¹⁰ et à la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et à l'obligation de soins et de sécurité¹¹

1335 En l'état actuel des connaissances, du fait des questions éthiques soulevées par cette pratique et de l'indécision des experts en raison d'une extrême divergence de leurs avis, il

⁹ « Repères pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement », Anesm, janvier 2010 (Chapitre 1, paragraphes 1.2, 2.1 et 3.7).

¹⁰ « L'audit clinique appliqué à l'utilisation des chambres d'isolement en psychiatrie », ANAES, juin 1998.

¹¹ « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité », ANAES, novembre 2004.

n'est pas possible de conclure sur la pertinence d'éventuelles indications du packing, même restreintes à un recours ultime et exceptionnel.

1340 En conséquence, l'utilisation de cette pratique controversée repose exclusivement sur la liberté de prescription et la responsabilité du médecin prescripteur après analyse du rapport bénéfice/risque de cette pratique pour un enfant/adolescent donné. Les conditions de réalisation définies dans l'avis du Haut Conseil de la santé publique doivent alors être strictement respectées, en particulier :

- 1345 • une prescription médicale après discussion collégiale de l'équipe en charge du patient ;
- une consultation somatique et une consultation psychiatrique pour éliminer des comorbidités ou des diagnostics différentiels ;
- 1350 • l'obtention d'un consentement éclairé et signé des parents à l'aide d'un document de présentation de la technique et sollicitation de l'avis de l'enfant/adolescent dans la mesure de ses capacités ;
- la mise à disposition des professionnels d'un protocole décrivant les modalités techniques de réalisation du packing, tout en préservant la possibilité d'adaptation de certains paramètres en fonction du contexte clinique ;
- 1355 • une traçabilité locale des événements indésirables associés à la pratique du packing afin de permettre de dénombrer et de documenter ces événements dans le futur. L'existence de risques psychiques n'est pas exclue et doit être prise en compte dans l'analyse bénéfice-risque de cette méthode de prise en charge.

1360 Afin d'assurer la sécurité de l'enfant/adolescent, outre les conditions de réalisation et de surveillance définies par le Haut Conseil de la santé publique, l'enregistrement de paramètres cardio-respiratoires et thermiques pendant les séances doit être tracé.

Sexualité

À partir de l'adolescence, il est recommandé de prendre en compte le retentissement de la puberté sur le comportement de l'adolescent.

1365 Les programmes d'éducation sexuelle proposés dans le cadre du cursus scolaire à tout(e) adolescent(e) en France devraient être proposés par des professionnels formés, à tout(e) adolescent(e) avec TED, afin de tenir compte de ses particularités de communication et d'interactions sociales, afin qu'il (elle) puisse trouver un comportement adapté avec ses pairs et accéder à une autonomie et un épanouissement également dans ce domaine.

1370 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 de proximité aux adolescents.

1375 ► Domaine somatique

Tout enfant/adolescent avec TED doit pouvoir bénéficier des mêmes actions de prévention, d'éducation à la santé, de surveillance et de traitement que tout enfant/adolescent, en fonction des besoins somatiques repérés lors des évaluations ou des bilans proposés à tout enfant/adolescent d'une même classe d'âge dans le cadre de son cursus scolaire ou à l'occasion de la survenue de maladies intercurrentes.

1380 Il est recommandé aux équipes de proximité et aux professionnels sollicités pour la mise en œuvre des procédures diagnostiques ou thérapeutiques 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 TED.

Il est recommandé de mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins. Il s'agit en premier lieu d'apprendre à la personne à mettre des mots ou des images

1390 sur ses sensations, ses ressentis (échelles visuelles d'intensité de la douleur) ou ses sentiments. Parallèlement, il convient de 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.

► **Domaine de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne**

1395 Pour tout enfant/adolescent avec TED, tout projet individualisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, activités ménagères, repas, etc.), en vue de favoriser le développement d'une autonomie personnelle et sociale par un apprentissage spécifique lors de séances de rééducation 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.

► **Domaine des apprentissages scolaires et préprofessionnels**

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

1405 Le volume horaire des activités proposées aux enfants/adolescents avec TED dans le champ scolaire doit être progressivement augmenté pour atteindre, dès que possible, le même volume horaire que tout enfant/adolescent, 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.

1410 Dans les établissements scolaires, les pratiques suivantes sont recommandées pour certains enfants/adolescents avec TED :

- 1415 • accompagnement ou tutorat par un AVS-i¹², ayant reçu une formation relative aux TED et/ou par un professionnel suivant l'enfant/adolescent au sein d'une structure sanitaire ou médico-sociale ;
- tutorat par d'autres élèves, sous réserve qu'ils soient sensibilisés au fonctionnement d'un élève avec TED et qu'ils soient encadrés par l'équipe éducative.

1420 Dans les établissements scolaires, en accord avec l'enfant/adolescent et ses parents, une information peut être donnée sur les caractéristiques des personnes aux pairs ou aux personnes de leur entourage social (par exemple à l'école ou au collège) pour favoriser la compréhension des particularités de fonctionnement, leur acceptation et l'inclusion des enfants/adolescents avec TED dans un environnement ordinaire.

1425 Parallèlement aux enseignements délivrés dans les établissements scolaires et de formation professionnelle, il est recommandé que tout adolescent avec TED dont l'évaluation aurait mis en évidence des besoins spécifiques dans ce domaine puisse bénéficier d'un accompagnement spécifique lors de stage ou de recherche de stage, de formation ou d'emploi.

1430 ► **Domaine de la structuration de l'environnement matériel**

Pour tout enfant/adolescent avec TED, dont l'évaluation aurait mis en évidence des besoins spécifiques de structuration matérielle de l'environnement, les aménagements doivent être mis en œuvre, éventuellement avec l'aide de professionnels spécialisés.

¹² Auxiliaire de Vie Scolaire Individuelle

4.4 Traitements médicamenteux et autres traitements biomédicaux

1435 ► Place du traitement médicamenteux dans la stratégie d'interventions auprès d'enfants/adolescents avec TED

Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les troubles envahissants du développement, cependant les traitements médicamenteux ont une place, non systématique, dans la stratégie d'interventions éducatives et thérapeutiques des enfants/adolescents avec TED.

Les interventions éducatives et thérapeutiques non médicamenteuses ont un rôle important dans la prévention de la dépression, de l'anxiété et des comportements-problèmes associés aux TED. Il est donc recommandé que toute prescription médicamenteuse visant les troubles psychiatriques associés aux TED (dépression, anxiété), les troubles du sommeil ou les troubles du comportement s'inscrive dans un projet individualisé comprenant parallèlement des interventions éducatives et thérapeutiques non médicamenteuses.

La douleur, l'épilepsie, les comorbidités somatiques et psychiatriques semblent sous-diagnostiquées : leur repérage est essentiel (cf. § évaluation). En cas de changement de comportement, brutal ou inexplicable, un avis médical à la recherche d'une cause somatique est fortement recommandé, ce changement pouvant être le signe d'une douleur sous-jacente. Un traitement médicamenteux ou une intervention visant à réduire les troubles du comportement peuvent être débutés parallèlement aux investigations médicales, mais ne doivent pas s'y substituer.

Les traitements médicamenteux sont recommandés pour contribuer à la prise en charge des dimensions suivantes :

- douleur ;
- épilepsie associée ;
- comorbidité somatique ;
- troubles sévères du comportement à type d'auto ou hétéroagressivité (grade B).

Les traitements médicamenteux peuvent être considérés en seconde intention :

- en cas de dépression ou d'anxiété associée aux TED (se référer aux règles de bon usage ou recommandations en vigueur¹³) ;
- en cas de troubles du comportement (stéréotypies motrices et routines, troubles de l'attention, hyperactivité) ou de troubles du sommeil, en l'absence ou insuffisance d'efficacité des interventions alternatives non médicamenteuses et si ces troubles retentissent sévèrement sur les capacités d'apprentissage de l'enfant/adolescent et sa qualité de vie ou celle de son entourage.

Les psychotropes ne doivent pas être prescrits systématiquement à tous les enfants/adolescents avec TED, et leur prescription ne doit pas être considérée comme définitive.

L'admission d'un enfant/adolescent avec TED dans un établissement médico-social ne peut être conditionnée à la prise d'un traitement psychotrope.

Conformément à leurs droits¹⁴, les parents peuvent s'opposer à la prescription de médicaments pour leur enfant.

À l'adolescence, la question de la pertinence de la prescription de contraceptifs doit être posée.

¹³ Le bon usage des antidépresseurs chez l'enfant et l'adolescent. Janvier 2008. AFSSAPS

¹⁴ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

► **Indications dans le cadre des troubles du comportement et des troubles du sommeil – choix des molécules**

1485 Les experts constatent que la plupart des médicaments prescrits et dont l'efficacité a été étudiée spécifiquement chez les enfants/adolescents avec autisme ou autres TED n'ont pas d'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette indication ou pour cette population, comme, de manière plus large, de nombreux médicaments prescrits en pédiatrie.

1490 En l'absence d'AMM, l'analyse du rapport bénéfice-risque repose exclusivement sur l'évaluation individuelle de ce rapport réalisée par le prescripteur.

Troubles sévères du comportement

En l'état actuel des connaissances issues des données publiées en juin 2011, il n'est pas possible de conclure sur la pertinence d'une stratégie thérapeutique particulière.

1495 En effet, les résultats de la phase de cotation mettent en évidence que les médecins d'une part et les autres experts d'autre part sont indécis pour juger du caractère approprié ou non des différentes stratégies médicamenteuses possibles parmi les antipsychotiques typiques ou atypiques, étudiés en cas d'automutilation ou de comportement auto ou hétéroagressif, de comportements répétitifs et stéréotypés ou d'hyperactivité/troubles de l'attention retentissant sévèrement sur les capacités d'apprentissage ou la qualité de vie de l'enfant/adolescent ou de son entourage.

1500 Afin d'aider le praticien à juger de la pertinence de la prescription pour l'enfant/adolescent qu'il suit, les éléments suivants fondés sur l'analyse des essais contrôlés randomisés disponibles en 2011 (n>10 patients en fin d'étude) sont fournis¹⁵.

Concernant l'halopéridol, la rispéridone et l'aripiprazole, toutes les études, sauf une, ont été menées exclusivement chez des enfants/adolescents avec autisme infantile.

1505 Concernant le méthylphénidate et l'atomoxétine, les études ont été menées chez des enfants avec autisme infantile ou autres TED.

Les molécules ayant mis en évidence, à partir d'études contrôlées randomisées en double aveugle, des effets bénéfiques sur les critères de jugement ci-dessous sont :

- 1515
- Irritabilité, stéréotypie et hyperactivité
 - halopéridol versus placebo (autisme infantile, n = 126 sujets traités de 2 à 8 ans, niveau de preuve 2, 1ère étude 1978, avec AMM) ;
 - rispéridone versus placebo et rispéridone versus halopéridol (principalement autisme infantile, une étude avec syndrome d'Asperger et TED non spécifiés), n = 89 sujets traités de 2 à 18 ans, niveau de preuve 2, 1ère étude 2004, hors AMM)
- 1520
- aripiprazole versus placebo (autisme infantile, n = 213 sujets traités de 6 à 17 ans, niveau de preuve 2, 1ère étude 2009, hors AMM).
- 1525
- Hyperactivité
 - méthylphénidate versus placebo (TED, n = 97 sujets traités de 3 à 14 ans, niveau de preuve 2, hors AMM)
 - atomoxétine versus placebo (TED, n = 16 sujets traités de 5 à 15 ans, niveau de preuve 2, hors AMM)

1530 Chacune de ces molécules présentent des effets indésirables fréquents (nausées, douleur, énurésie, signes extrapyramidaux, troubles cardiaques, métaboliques, etc.), potentiellement sérieux pour certains, de nature parfois différente selon les molécules et avec un recul

¹⁵ Voir détails dans l'argumentaire § 5.6.

1535 variable (cf. argumentaire). Il n'existe pas de données objectives publiées mettant en évidence que les effets indésirables seraient significativement moins fréquents avec les antipsychotiques atypiques qu'avec les antipsychotiques typiques. Pour la plupart des effets indésirables, leur fréquence rapportée par les études pour la rispéridone est supérieure à celle rapportée pour l'aripiprazole, sans qu'une comparaison directe soit possible.

Troubles du sommeil

1540 En cas troubles du sommeil retentissant sévèrement sur les capacités d'apprentissage ou la qualité de vie de l'enfant/adolescent ou de son entourage, et en l'absence ou insuffisance d'efficacité des interventions alternatives non médicamenteuses, la prescription de mélatonine sous forme magistrale peut être justifiée sous réserve d'une stricte surveillance médicale du rapport bénéfice-risque.

1545 ► Conditions de prescription des psychotropes, mise en œuvre et suivi du traitement

Les enquêtes de pratiques montrent qu'une forte proportion d'enfants/adolescents avec TED reçoit des traitements psychotropes, alors même que la majorité des molécules utilisées n'ont pas fait l'objet d'une demande d'autorisation sur le marché (AMM) dans cette indication ou pour cette population.

1550 Dans ces conditions, toute prescription doit être prudente, raisonnée et basée sur des données objectives permettant au prescripteur d'évaluer régulièrement le rapport bénéfice/risque pour chaque patient.

1555 Il est recommandé, hors exceptionnelles situations d'urgence, que les psychotropes soient prescrits par un spécialiste en neurologie de l'enfant ou en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent ou par un médecin très familier du traitement des troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent avec TED.

1560 Par principe, une prescription de psychotropes est provisoire. Une évaluation régulière de l'indication (tous les 6 mois) doit être proposée avec réalisation d'une fenêtre thérapeutique. L'inefficacité ou l'intolérance doivent conduire à son interruption.

1565 Il n'y a pas d'arguments en faveur de l'association de médicaments psychotropes. Il est donc recommandé, si le traitement n'est pas efficace, de changer de molécule plutôt que d'en d'ajouter une, afin d'éviter le cumul des prescriptions.

Il est recommandé :

- 1570 • que toute nouvelle prescription soit précédée, sauf cas d'urgence, d'un examen clinique éliminant toute cause somatique (épilepsie, douleur, etc.), d'une analyse fonctionnelle des troubles du comportement, et d'une description précise des symptômes ciblés à partir d'échelles permettant un suivi objectif (ex. Aberrant Behavior Checklist (ABC), Childhood Autism Rating Scale (CARS), échelle de Vineland (VABS) ;
- 1575 • que la mise en œuvre du traitement soit conforme aux règles de bonne pratique et suivent les recommandations disponibles spécifiques par molécules (Antipsychotiques : AFSSAPS, mars 2010; Antidépresseurs : AFSSAPS, février 2008; Méthylphénidate : Agence européenne du médicament (EMA) janvier 2009)
- 1580 • qu'une surveillance médicale, comprenant le cas échéant les examens biologiques nécessaires à la surveillance de la tolérance, soit mise en œuvre suivant les recommandations spécifiques disponibles de la molécule utilisée, afin de juger de l'efficacité et de la tolérance¹⁶ ;
- que la tolérance prenne en compte les effets sur les fonctions cognitives et les capacités d'apprentissage de l'enfant/adolescent (recherche de la dose minimale efficace) ;

¹⁶ Antipsychotiques : AFSSAPS, mars 2010; Antidépresseurs : AFSSAPS, février 2008; Méthylphénidate : Agence européenne du médicament (EMA) janvier 2009)

- 1585
- qu'une fiche de suivi standardisée du traitement comprenant les données du médicament prescrit (efficacité, effets indésirables, doses, compliance, début-fin de prescription) et les données cliniques s'appuyant sur les échelles d'évaluation et les données biologiques, soit à disposition du prescripteur ;
 - outre l'intérêt direct de cette fiche pour le suivi de l'enfant/adolescent, celle-ci pourrait également être centralisée pour réaliser des études observationnelles.

- 1590
- Il est recommandé que le prescripteur rencontre régulièrement les parents, afin :
- de faire le point sur les autres traitements médicamenteux pris par l'enfant (automédication ou prescrits par d'autres prescripteurs) ;
 - de fournir aux parents une information claire sur l'indication, les effets indésirables et les risques potentiels liés au traitement ;
- 1595
- de recueillir l'accord des parents et lorsque c'est possible de leur enfant avant la prescription.

► **Autres traitements médicamenteux et biomédicaux**

- 1600
- L'insuffisance de preuve et l'expérience clinique ne permettent pas d'établir de recommandations pour la naltrexone ou les alpha 2 adrénergiques (clonidine, guanfacine) (accord d'experts)

- 1605
- La sécrétine n'a pas d'indication dans le traitement des symptômes des TED (non efficacité démontrée, grade A).

- 1610
- D'après l'expérience clinique des professionnels et du fait de l'absence ou du peu d'études disponibles en 2011 ayant évalué leur efficacité et leur sécurité, les traitements suivants, en dehors de leurs indications spécifiques, ne sont pas recommandés chez les enfants/adolescents avec TED en vue de réduire les symptômes liés aux TED :

- immunothérapie ;
 - chélation des métaux lourds ;
 - traitements antibiotiques ;
 - traitements antifongiques ;
 - vitamines, régimes sans gluten et sans caseïne, acides oméga-3
- 1615
- dextromethorphan ;
 - famotidine ;
 - amantadine et sédatifs (benzodiazépines, antihistaminiques).

5 **Organisation des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées et du parcours de l'enfant ou de l'adolescent**

1620

5.1 Modalités d'organisation du travail transdisciplinaire

- 1625
- La diversité des professionnels, des structures et des services est nécessaire pour permettre une adaptation de l'accompagnement et du suivi aux besoins spécifiques des enfants et adolescents avec Ted qui constituent une population hétérogène, à la singularité de chacun et au caractère évolutif de ses besoins, ainsi qu'au projet éducatif des parents.

- 1630
- La pluralité d'intervenants mais aussi de lieux ne doit toutefois pas aboutir à une dispersion des interventions. Tout l'enjeu consiste à conjuguer complémentarité et cohérence des interventions ; sécurisation, fluidité et flexibilité des parcours.

Il est recommandé de mettre en place une approche transdisciplinaire, tant dans l'évaluation que dans la mise en œuvre et la coordination des interventions éducatives et thérapeutiques et de définir en amont les règles de fonctionnement de cette transdisciplinarité entre intervenants de spécialités différentes d'une même équipe, voire d'institutions différentes et notamment :

- les modalités du travail transdisciplinaire ;
- le rythme du travail transdisciplinaire ;
- le professionnel ou l'institution qui assure la coordination du projet individualisé d'interventions.

Il est recommandé de formaliser ces règles de fonctionnement :

- au sein du projet d'établissement ou de service en cas de travail au sein d'une équipe ;
- dans les conventions signées avec les institutions ou professionnels extérieurs qui interviennent dans le suivi de l'enfant/adolescent ;
- dans les chartes des réseaux lorsque l'établissement ou le service intervient dans ce cadre.

Ces règles de fonctionnement doivent être connues et partagées par l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent.

5.2 Situations ou périodes qui méritent une attention accrue de la part des professionnels.

► Les périodes et situations intermédiaires nécessitant l'articulation entre acteurs du diagnostic et acteurs de l'intervention

Lorsque l'équipe effectuant l'évaluation n'est pas l'équipe de proximité chargée de la mise en œuvre des interventions auprès de l'enfant/adolescent, il est indispensable que les deux équipes s'articulent avant et après les bilans.

Il est recommandé d'associer les équipes responsables des interventions thérapeutiques et/ou éducatives aux investigations complémentaires, ainsi qu'à l'annonce du diagnostic et à l'information des résultats d'évaluations ultérieures sollicitées (mise en place de staffs communs, compte-rendus oral et écrit aux parents comme aux professionnels, etc.).

► En règle générale, toute période ou situation de transition

Les périodes ou situations de transition, qu'elles soient liées à l'enfant/adolescent ou au dispositif d'accueil ou de suivi de celui-ci, sont identifiées comme mettant en difficulté professionnels et familles et méritent, de ce fait, une attention accrue. Les personnes avec autisme et autres TED, étant particulièrement sensibles aux changements, il est recommandé aux professionnels :

- d'accorder une attention accrue à toute situation de transition, aussi bien dans le quotidien des enfants/adolescents que dans leur parcours de vie et que cette situation soit liée à l'enfant/adolescent ou à une évolution du dispositif d'accueil.
- d'être particulièrement attentifs dans les situations suivantes :
 - période de l'adolescence ;
 - passage à l'âge adulte ;
 - changement dans la situation familiale ou dans l'environnement proche de l'enfant/adolescent (décès, divorce, changement d'AVS-i...) ;
 - changement des modalités d'intervention au sein d'une même structure, et en particulier changement de groupe ;
 - changement de lieu d'accueil (passage de l'école maternelle à l'école primaire, passage au collège, passage au lycée, entrée dans une structure médico-sociale,

- 1680 entrée dans un établissement d'hébergement pour personnes adultes en situation de handicap, passage de relais entre deux équipes assurant les interventions, en particulier entre structures sanitaires et médico-sociales et réciproquement, etc.) ;
- passage de relais entre acteurs du diagnostic et acteurs de l'intervention.

- 1685 Il est recommandé :
- de mettre en partage les observations effectuées individuellement par chaque professionnel (en interne comme en externe) mais aussi par les parents au service d'une vigilance collective (réunions d'équipes, compte-rendu oral et écrit aux parents comme aux professionnels...) ;

- 1690
- de travailler ces situations avec la participation de l'enfant/adolescent, dont la préparation au changement et la compréhension de la cohérence de celui-ci sont indispensables ;
 - de travailler ces situations avec la collaboration de ses parents ;
 - de préparer le passage de l'enfant/adolescent d'un lieu d'accueil à un autre avec une attention particulière (visites préalables, partages d'informations, intégration progressive avant l'entrée dans la structure d'accueil ...) ;

- 1695
- de tenir compte chez les adolescents, à partir 16 ans, des orientations possibles en termes de services pour adultes existants dans l'environnement de l'adolescent et de focaliser les apprentissages et les démarches (administratives ou sociales) sur les priorités de la vie adulte future, afin de permettre une transition la plus harmonieuse possible vers les dispositifs de droit commun ou spécifiques pour adultes ;

- 1700
- d'assurer la continuité de l'accompagnement mis en place et des outils choisis, dans la mesure où ils restent adaptés aux besoins de la personne par l'organisation du relais entre équipes ;
 - de renforcer, si nécessaire, l'accompagnement dans ces situations de transition.

1705 **5.3 Pratiques et outils susceptibles d'assurer la cohérence et la continuité des interventions auprès de l'enfant/adolescent.**

Les interventions auprès d'un enfant /adolescent peuvent être réalisées dans des contextes variés : par un établissement ou un service ou par des intervenants exerçant en libéral.

- 1710 Dans certains cas également, les parents prennent l'initiative, sous leur délégation et leur responsabilité, de faire intervenir auprès de leur enfant des bénévoles supervisés par des professionnels. Cette pratique ne fait pas consensus aujourd'hui en France.

- 1715 La pluralité d'intervenants mais aussi de lieux ne doit aboutir, ni à une dispersion des interventions, ni à une déstabilisation de l'enfant/adolescent. Tout l'enjeu est de réussir à allier à la fois sécurisation et fluidité des parcours, afin de s'adapter à la situation de chaque enfant/adolescent suivi mais aussi au caractère évolutif de ses besoins.

- 1720 Un certain nombre d'outils ou de pratiques facilitent une certaine cohérence des interventions et sont susceptibles de limiter les ruptures dans le suivi des enfants et adolescents.

► **Le projet individualisé**

Le projet individualisé d'interventions de l'enfant/adolescent, véritable support et garantie de cohérence et de continuité, doit être le résultat :

- 1725
- de la concertation avec l'enfant/adolescent lui-même et avec ses parents ou son représentant légal ;
 - d'une évaluation approfondie et actualisée, via des outils d'évaluation validés et reconnus ;

- 1730 • de l'observation en situation quotidienne, effectuée et consignée par chaque professionnel ;
- du partage de ces évaluations et observations dans le cadre d'un travail de synthèse transdisciplinaire mené au sein de l'équipe permettant de formuler des hypothèses de travail et de contribuer à un questionnement collectif permanent ;
- 1735 • des échanges avec les professionnels extérieurs partenaires qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent.

1740 Pour les enfants/adolescents suivis par un établissement ou service, public ou privé, il est recommandé, de définir les modalités de mise en œuvre du projet individualisé dans le projet d'établissement ou de service et de mettre en évidence les apports et contributions de chacun des professionnels et leurs articulations nécessaires.

1745 Il est recommandé d'organiser la cohérence et la complémentarité du projet individualisé d'interventions porté par l'équipe de proximité avec le projet de vie de l'enfant / adolescent et de ses parents et, lorsque l'enfant/adolescent est reconnu en situation de handicap par la MDPH, avec le Plan Personnalisé de Compensation (PPC)¹⁷ et le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)¹⁸.

1750 Il est recommandé de veiller au quotidien à la cohérence des positionnements professionnels au sein de l'équipe (importance des repères des personnes, de la permanence des mots utilisés pour désigner les objets, des habitudes de fonctionnement, mais aussi référence au projet de service / d'établissement, etc.).

1755 Il est recommandé de proposer à l'enfant/adolescent un projet individualisé d'interventions coordonnées dont la durée, scolarisation comprise, est au moins égale au temps scolaire habituel.

► La fonction de coordination

1760 Il est recommandé de désigner au sein de tout établissement, service ou offre de services un professionnel ou un binôme au sein de l'équipe pluridisciplinaire chargé d'assurer la coordination des interventions dans le cadre de la mise en œuvre du projet de l'enfant/adolescent.

1765 Cette recommandation a pour objectif d'aider les parents à coordonner les interventions autour de leur enfant et de ne pas laisser des parents isolés devoir assumer seuls une fonction de coordination qu'ils n'auraient pas choisie. Cependant, certains parents peuvent refuser cette aide et souhaiter coordonner eux-mêmes les interventions réalisées en milieu ordinaire.

1770 La désignation d'un coordonnateur n'exonère pas l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent de garder un lien attentif avec lui et sa famille et ne remet pas en question l'approche nécessairement transdisciplinaire dans la mise en œuvre du projet individualisé.

1775 Cette fonction peut être affectée à un autre professionnel lorsque l'accompagnement se fait sur une longue durée et quand ce changement est susceptible de dynamiser la prise en charge.

Il est recommandé de désigner un professionnel en mesure de mettre en œuvre un niveau de coordination opérationnel et disposant d'une connaissance approfondie de l'enfant/adolescent, de son fonctionnement et de son environnement familial.

¹⁷ Articles L. 114-1-1, L. 146-8 et R. 146-29 du Code de l'action sociale et des familles

¹⁸ Articles L. 112-2 et D. 351-5 du Code de l'Education

- 1780 Le professionnel désigné au sein de l'équipe pour assurer cette fonction de coordination du projet individualisé d'interventions et veiller à sa mise en œuvre et son suivi :
- est l'interlocuteur privilégié des différents acteurs et procède, à ce titre, à des échanges avec l'enfant/adolescent, la famille, les membres de l'équipe et toute personne concernée ;
 - veille au déroulement des différentes phases du projet individualisé et à la cohérence des interventions ;
- 1785 • s'assure tout particulièrement des droits et des intérêts de l'enfant/adolescent.
- 1790 Cette fonction est assurée dans le sanitaire sous la responsabilité d'un médecin et dans le médico-social sous la responsabilité du directeur de l'établissement ou du service. Tous deux ont néanmoins la possibilité de déléguer cette fonction de coordination :
- en psychiatrie infanto-juvénile, cette fonction, assurée sous la responsabilité d'un médecin, peut être déléguée à un cadre de santé ;
 - dans les établissements et services médico-sociaux, cette fonction assurée sous la responsabilité du directeur de la structure, peut être déléguée à un médecin, un psychologue et le plus souvent à un éducateur.
- 1795
- 1800 En cas de délégation de la fonction de coordination, il est recommandé de désigner le coordonnateur de projet en réunion d'équipe selon des critères définis préalablement et partagés (type de professionnel, disponibilité, avis de l'enfant/adolescent et de ses parents...), de définir ses missions dans le cadre du projet d'établissement ou de service et de diffuser ces informations qui doivent être claires et connues de tous.
- 1805 Lorsqu'une institution médico-sociale prend le relais d'une institution sanitaire (et réciproquement), il est recommandé de conserver la permanence d'un lien avec un référent médical et/ou social le temps nécessaire.
- 1810 Dans un travail en réseau, il est recommandé de formaliser les modalités du partenariat (définition du cadre de travail, modalités de rencontre, temps dédiés à l'examen de situations individuelles et à la régulation du partenariat, stabilisation des lieux et horaires d'intervention, engagement sur la qualité des pratiques, etc.) et de déterminer le professionnel et la structure qui coordonnent le projet, susceptibles de varier selon l'évolution de la situation de l'enfant/adolescent.
- 1815 Il est recommandé aux équipes de s'appuyer dans ces démarches sur les CRA auxquels les textes donnent un rôle particulier au sein de l'ensemble des institutions et à l'égard des professionnels, notamment par le biais des actions d'information, de formation ou de recherche mais qui leur donnent également comme mission de favoriser et de contribuer à l'émergence de partenariats ainsi qu'à l'organisation d'un réseau et de participer à son animation.
- 1820
- 1825 Il est recommandé d'organiser des réunions d'information et de sensibilisation avec les équipes des établissements scolaires et en particulier avec les enseignants sur les caractéristiques des enfants/adolescents avec TED et les aménagements susceptibles de faciliter leur apprentissage (structuration de l'espace, du temps, adaptation de l'information, avec utilisation de supports visuels et fragmentation des étapes d'apprentissage, etc.)
- 1830 Il est recommandé de mettre en place des protocoles d'accueil pour les personnes avec TED dans les établissements hospitaliers et des protocoles d'organisation de l'accompagnement vers les soins au sein des établissements médico-sociaux accueillant des personnes avec TED. Les collaborations entre secteurs sanitaire et médico-social doivent, par ailleurs, être favorisées.

1835 Lorsque l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement ou du service qui assure les interventions auprès de l'enfant/adolescent ne dispose pas de médecin, il est recommandé que le coordonnateur s'assure que l'enfant/adolescent bénéficie d'un examen médical tous les ans et chaque fois que nécessaire

► **Les modalités de partage d'informations**

1840 Un projet individualisé cohérent et englobant souvent diverses modalités d'intervention ne peut se passer d'une coordination forte, d'échanges continus entre professionnels dans le cadre d'une communication souple et transversale en interne comme en externe.

Il est recommandé de veiller particulièrement aux modalités de transmission d'informations et d'échanges, tant en interne qu'en externe.

1845 Dans les échanges entre professionnels de santé, il est recommandé de recourir à la classification de référence des TED, c'est-à-dire à la classification internationale des maladies – 10ème édition (CIM-10).

1850 Il est recommandé d'apporter, au sein d'une équipe, un soin particulier à l'organisation des temps de travail collectifs (réunions de service, synthèses, analyses de pratiques professionnelles...).

1855 Outre les dispositions du Code de l'action sociale et des familles et du code de la santé publique relatives au dossier de l'enfant/adolescent, il est recommandé aux professionnels de l'équipe de proximité de tenir à jour le dossier de l'enfant/adolescent et de procéder à son actualisation tous les mois, afin que les professionnels de l'équipe puissent y trouver notamment :

- les différentes évaluations effectuées ;
- le projet individualisé de l'enfant/adolescent ;
- 1860 • les compte-rendus des réunions de synthèse ;
- les compte-rendus mensuels réguliers des suivis éducatifs, rééducatifs, thérapeutiques et pédagogiques ;
- les bilans du projet individualisé ;
- 1865 • le projet personnalisé de scolarisation (PPS) de l'enfant/adolescent, les compte-rendus des évaluations réalisées par l'équipe éducative de l'établissement où il est scolarisé et les comptes-rendus des réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS).

1870 Par ailleurs, afin d'assurer la continuité de l'accompagnement proposé à l'enfant/adolescent lorsque l'équipe qui assure son accompagnement est amenée à changer, il est recommandé d'être attentif à transmettre les éléments d'informations essentiels à la compréhension de son fonctionnement et de son parcours, et notamment :

- un résumé des conclusions de la première évaluation ;
- des données sur l'histoire et sur le parcours de l'enfant/adolescent (diagnostic, équipes qui ont assuré son suivi, scolarisation, etc.) ;
- 1875 • le dernier bilan et les bilans intermédiaires qui paraissent utiles à la compréhension du parcours de l'enfant/adolescent (âge auquel l'enfant a été référé à une équipe pour la première fois, scolarisation en maternelle, ...) ;
- le dernier projet individualisé et son bilan ;
- les traitements médicamenteux ;
- 1880 • toute information utile à l'équipe qui prend le relais (code de communication...).

Il est recommandé, par ailleurs, que chaque intervenant réalise une observation plus ciblée sur les compétences, les modes relationnels ou les particularités de l'enfant/adolescent pour compléter les évaluations et le projet individualisé.

1885 Les éléments du dossier médical sont remis au médecin de l'établissement ou du service d'accueil avec l'accord des parents.

1890 Il est recommandé de mettre en place et de faire vivre un carnet de liaison Parents et / ou leur enfant / intervenants (Sessad, Ecole ...), afin de faciliter la communication entre les divers intervenants mais aussi leur appréhension de l'emploi du temps de l'enfant/adolescent et de l'action des autres intervenants.

1895 Il est recommandé de permettre aux professionnels concernés extérieurs de participer à la mise en œuvre du projet individualisé de l'enfant/adolescent dans le respect de la législation en vigueur sur le secret professionnel.

- Le respect de la confidentialité de certaines informations, de l'intimité des personnes comme des règles déontologiques propres à certaines professions doit être garanti dans le cadre du travail partenarial.

1900 Seules les informations utiles à la compréhension de la situation et du fonctionnement du jeune, indispensables à la qualité de l'accompagnement car permettant au professionnel d'adapter sa pratique, doivent être partagées (proportionnalité des informations).

- Le cadre partenarial défini devra préciser le caractère des informations relatives aux situations des personnes utiles aux différents professionnels et leurs modalités de transmission.

1905 L'enfant/adolescent et/ou ses parents doivent être informés des démarches effectuées et informations transmises auprès des différents partenaires et donner leur accord à cette transmission.

► **La mise en place d'une gestion des comportements problèmes et des crises pour éviter les ruptures d'accompagnement**

1910 La diminution des « comportements-problèmes », outre l'impact en termes d'amélioration de la qualité de la vie pour la personne qu'elle est susceptible d'induire permet d'éviter ou en tous les cas de limiter les ruptures d'accompagnement et les parcours ultérieurs inadaptés.

Il est recommandé aux professionnels assurant le suivi de l'enfant/adolescent :

1915 d'identifier et d'évaluer le caractère problématique des comportements par une concertation entre les parents, leur enfant et les professionnels, au sein d'une équipe, en s'appuyant sur des outils spécifiques. Les « comportements-problèmes » amènent, en effet, à s'interroger plus largement sur l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle pour la personne. Cela suppose observation, analyse des réitérations de situations entraînant le trouble, vigilance, connaissance des situations alternatives,

1920 permanence de l'équipe éducative et/ou scolaire ;

- de réunir les observations croisées de la famille et des différents intervenants (cf. crise) ;
- d'identifier cette problématique dans le projet d'établissement et de mettre en place des moyens pour permettre de leur gestion ;

1925 d'élaborer des procédures systématisées pour repérer et analyser (fréquence, circonstances, événements ou interactions les favorisant ou au contraire les faisant cesser, analyser les solutions déjà expérimentés et celles ayant abouti à un résultat positif), dès leur apparition, ces comportements difficiles et mettre en place des procédures spécifiques d'alerte ;

1930 de diffuser en interne les facteurs sur lesquels portent le repérage : facteurs personnels, psychologiques et somatiques, facteurs interactifs familiaux et institutionnels, facteurs contextuels ;

- de former les professionnels à la gestion de ces situations ;

- de préparer, lorsque l'hospitalisation est incontournable, ses conditions avec l'hôpital d'accueil.

1935 **5.4 La formation et l'étayage des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent.**

► **Formation des professionnels**

1940 De nombreuses évolutions ont eu lieu ces dernières années dans le domaine de la prise en charge de l'autisme et des TED, que ce soit dans le champ des données scientifiques ou dans celui des pratiques d'accompagnement des personnes. Il est apparu néanmoins, lors de la préparation du Plan autisme 2008-2010, que ces avancées n'étaient pas suffisamment intégrées dans les pratiques des professionnels de terrain. Cet état de fait, est identifié comme limitant, voire empêchant la mise en œuvre de pratiques éducatives, pédagogiques et thérapeutiques qui soient réellement adaptées aux TED.

1945 La complexité des TED, les évolutions conceptuelles qui ont marqué dans les années récentes le champ du handicap et les avancées progressives réalisées dans la diversification des réponses à apporter aux personnes avec TED justifient que les personnels demeurent régulièrement informés des évolutions. L'accompagnement d'un enfant/adolescent avec TED et de ses proches doit, en effet, être assuré par des équipes formées et soutenues par des professionnels expérimentés.

1950 C'est une garantie d'ouverture sur l'extérieur, d'aide à l'innovation et à l'évaluation des pratiques et des actions ainsi que de mise en œuvre de pratiques éducatives, pédagogiques et thérapeutiques, qui soient réellement adaptées aux enfants et aux adolescents accompagnés.

1955 Le besoin de mise à jour des connaissances des professionnels en matière d'autisme s'applique à l'ensemble des dispositifs sanitaires (hospitalier comme libéral), médico-sociaux mais aussi aux professionnels exerçant en MDPH, même si les objectifs et le contenu des formations dispensées doivent être adaptés aux missions de chacun. L'effort doit être conduit dès les formations initiales et tout au long de la vie professionnelle.

1960 Il est recommandé de créer les conditions permettant aux professionnels qui exercent dans un établissement ou service sanitaire ou médico-social, non seulement de bénéficier d'une formation spécifique mais aussi d'intégrer, au fur et à mesure, les évolutions récentes concernant les conceptions de l'autisme et autres TED, les connaissances scientifiques s'y rapportant directement, ainsi que les connaissances sur les pathologies associées.

1965 Il est recommandé d'organiser au sein des équipes une veille sur ces évolutions, afin de faciliter la prise en compte par celles-ci des évolutions scientifiques dans leurs pratiques.

1970 Il est recommandé de faire bénéficier l'ensemble des personnels des équipes concernées de ces plans de formation, afin de favoriser la cohérence des accompagnements, l'impulsion et l'accompagnement éventuel d'une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe, et d'éviter le développement d'une pratique spécifique isolée d'un professionnel potentiellement perturbatrice pour les enfants et adolescents accompagnés.

1975 Il est recommandé d'organiser une formation systématique sur les contenus suivants :

- l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED (formation à effectuer régulièrement, si possible tous les 2 ou 3 ans):
- le diagnostic d'autisme ;
- les techniques et outils de communication ;
- l'éducation structurée ;
- le travail avec les familles ;
- la gestion des comportements problèmes ;

1980

1985

- les conditions spécifiques de l'accueil et du suivi des enfants et adolescents avec autisme ou autre Ted ;
- le travail partenarial ;
- les aspects somatiques et pharmacologiques des prises en charge.

1990

Il est recommandé d'adapter les modalités de formation aux besoins de l'équipe, par exemple, formations entre professionnels de même discipline ou de disciplines différentes, de même équipe ou d'équipes différentes ou de secteurs différents (sanitaire, médico-social mais aussi professionnels de l'Education nationale), formations conjointes parents/professionnels, échanges, sous différentes formes, avec des personnes avec autisme ou autres TED, etc.

1995

L'engagement et l'appui de l'encadrement est un facteur facilitateur de l'ensemble de ces démarches.

2000

Il est recommandé aux établissements et services, ainsi qu'aux professionnels d'initier une démarche d'évaluation de la qualité à travers des programmes et des actions d'évaluation des pratiques professionnelles.

2005

Il est recommandé de favoriser, en liaison avec les CRA, les échanges interinstitutionnels entre professionnels exerçant au sein de diverses structures médico-sociales, sociales et sanitaires, amenés à travailler ensemble à l'échelle d'un bassin de vie autour des projets concrets des personnes.

2010

Il est recommandé que ces formations soient régulièrement proposées et accompagnées par la structure, puis suivies quant à leur apport en retour dans les établissements ou services, afin notamment d'identifier les difficultés et de contribuer à les résoudre en les croisant avec les améliorations de fonctionnement et en actualisant, le cas échéant les techniques d'éducation et de soin.

2015

Il est recommandé que les CRA, dont l'information et la formation sont au cœur des missions, veillent à sensibiliser les professionnels libéraux intervenant ou susceptibles d'intervenir auprès d'enfants et adolescents avec autisme ou autres TED, et à leur proposer des formations adaptées à leurs besoins et aux contraintes de leur exercice, en s'appuyant sur leurs propres ressources et les autres ressources de leur territoire.

2020

Il est recommandé aux professionnels libéraux de se rapprocher de l'équipe de proximité qui accompagne l'enfant/adolescent de façon concomitante à leur intervention (et réciproquement) ou du CRA si ces professionnels libéraux interviennent seuls auprès de l'enfant.

2025

Les CRA veilleront à identifier les professionnels formés aux spécificités de l'autisme, en vue d'accueillir et orienter au mieux les familles et d'informer les professionnels.

► Etayage et soutien aux équipes

2030

Il est recommandé d'organiser un soutien des équipes au sein d'instances de réflexion collectives et régulières (une fois par mois ou par trimestre), régularisées par un tiers extérieur.

Il est recommandé d'éviter l'isolement des professionnels et de rendre possible le travail sous le regard de pairs, d'un responsable ou d'un superviseur.

2035

Afin de prévenir l'épuisement et l'usure des professionnels, il est recommandé de prêter une attention accrue au soutien des équipes et d'être particulièrement vigilant lors de la prise de fonction d'un nouveau professionnel ou lors de l'accueil d'un stagiaire mais aussi dans des

- 2040 moments sensibles face à des situations difficiles, en particulier celles qui présentent des risques de violence ou à la suite d'événements violents.
- Il est recommandé d'encourager une dynamique d'ouverture à des actions de recherche en liaison avec les CRA et les équipes hospitalières associées au CRA (recherches - actions notamment), en lien avec les universités et les laboratoires de recherche.
- 2045 **5.5 Identifier les lieux d'accueil et d'accompagnement sur un territoire.**
- Les interventions éducatives et thérapeutiques auprès d'un enfant /adolescent peuvent être réalisées dans des contextes variés : par un établissement ou un service, par des intervenants exerçant en libéral.
- 2050 Il est recommandé que chaque structure, quel que soit son statut et son secteur d'appartenance, identifie clairement les approches proposées et les moyens spécifiques mis à disposition des enfants et adolescents et de leur famille. Afin de faciliter l'information des familles, un répertoire local et national des structures précisant les approches proposées serait nécessaire.
- 2055 L'accès aux différentes modalités de suivi et d'accompagnement éducatifs, comme l'accès aux différentes modalités thérapeutiques associées doit se faire dans le cadre d'un véritable processus de choix libre et informé des familles.
- Il est recommandé aux CRA de constituer un réseau d'intervenants reconnus dans leur secteur professionnel et par les usagers autour d'une charte éthique, afin que la personne et sa famille puissent véritablement faire un choix.
- 2060
- 2065 Il est recommandé que les structures généralistes recevant des personnes avec autisme ou autres TED adaptent la spécificité de leur accueil et de leur accompagnement aux spécificités de ce public dans leur projet d'établissement / de service, au même titre que les structures dédiées.

Participants

Version anonyme jusqu'à validation

Document provisoire

Fiche descriptive

TITRE	Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.
Méthode de travail	Recommandations par consensus formalisé (RCF)
Date de mise en ligne	Version préliminaire susceptible de modifications ultérieures mise en ligne le 8 Juillet 2011
Objectif(s)	Objectif principal d'amélioration des pratiques : <ul style="list-style-type: none">• mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille, dans chacun des domaines de fonctionnement et de participation habituellement touchés par les conséquences du TED en vue de proposer un projet individualisé d'interventions considérées pertinentes pour répondre à ses besoins. Objectifs secondaires : <ul style="list-style-type: none">• offrir aux enfants et adolescents avec autisme ou autres TED ainsi qu'à leur famille un programme coordonné d'interventions à temps plein (interventions thérapeutiques, psychologiques, éducatives, scolaires, sociales);• assurer la cohérence des différentes interventions entre elles (articulations internes au sein d'une structure, articulations externes avec les partenaires extérieurs à la structure, articulations entre les différentes structures rencontrées au cours de la trajectoire de vie de l'enfant puis de l'adolescent).
Patients ou usagers concernés	Tout enfant et adolescent avec TED, quelle que soit la catégorie de TED en référence à la CIM-10 dès le diagnostic de TED posé ou évoqué par le médecin coordonnant les évaluations spécialisées nécessaires à la démarche diagnostique.
Professionnels concernés	Professionnels de santé et professionnels des établissements et services médico-sociaux ayant un contact direct avec des enfants et adolescents avec TED, et prenant des décisions concernant leur suivi et leur accompagnement. Les principaux professionnels concernés sont les médecins, particulièrement médecins psychiatres, médecins de l'éducation nationale et de la protection maternelle et infantile, médecins généralistes et pédiatres ; psychologues ; éducateurs spécialisés ; orthophonistes ; psychomotriciens ; ergothérapeutes ; infirmiers ; professionnels coordonnateurs (ex. cadre de santé, enseignant référent, coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire de MDPH, directeurs d'établissement médico-sociaux, etc.).
Demandeur	Direction générale de la santé (DGS) et direction générale de la cohésion sociale (DGCS) dans le cadre de la mesure 9 du Plan Autisme 2008-2010
Promoteur	Haute Autorité de Santé (HAS), service Bonnes pratiques professionnelles et Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), service Recommandations
Financement	Fonds publics
Pilotage du projet	Coordination : Mme Joëlle André-Vert, chef de projet, service Bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : Dr Michel Laurence) et Mme Anne Veber, responsable de projet, service Recommandations de l'ANESM (chef de service : Thérèse Hornez) Secrétariat : Mme Laetitia Gourbail
Recherche documentaire	De janvier 2000 à juin 2011 (stratégie de recherche documentaire décrite en annexe de l'argumentaire scientifique) Réalisée par M. Philippe Canet, documentaliste avec l'aide de Mme Renée Cardoso (chef du service Documentation – Information des publics : Mme Frédérique Pagès)
Auteurs de l'argumentaire	Version anonyme jusqu'à validation
Participants	Organismes professionnels et associations de patients et d'usagers, version anonyme jusqu'à validation
Conflits d'intérêts	Les participants ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur www.has-sante.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du <i>Guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts</i> . Les intérêts déclarés par les membres des groupes de pilotage, de cotation et les experts consultés ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.

Validation	Ce document est un document provisoire qui n'est pas validé (phase de consultation publique)
Actualisation	L'actualisation de la recommandation sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.
Autres formats	Argumentaire scientifique de la recommandation de bonne pratique, téléchargeables sur www.has-sante.fr
Documents d'accompagnement	Résultats des 1 ^{er} et 2 nd tours de cotation

Document provisoire