

L'ANESM et la HAS

The logo for Anesm features the word "Anesm" in a blue, cursive-style font. Above the letters "n" and "e" is a thick, blue, curved brushstroke that arches over the top of the text.

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

The logo for HAS consists of the letters "HAS" in a bold, blue, sans-serif font. A red, wavy brushstroke is positioned below the letter "A", extending from the left side of the "A" towards the right.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

L'Anesm a été créée en 2007 et a pour objectif d'accompagner les Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS) dans une démarche d'amélioration continue de la qualité des services qu'ils rendent aux populations fragiles qu'ils accueillent. En France, une grande partie des personnes autistes est accueillie ou suivie par un dispositif social ou médico-social.

L'HAS est une autorité publique indépendante à caractère scientifique qui a pour objectif de contribuer à la régulation du système de santé. Elle évalue notamment les produits de santé, les pratiques professionnelles, l'organisation des soins et de la santé publique. En France, l'autisme est rattaché à la psychiatrie et appartient de ce fait en partie au domaine médical.

Les RBPP ou Recommandation des Bonnes Pratiques Professionnelles sont éditées par la Haute Autorité de Santé (HAS) ou par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm).

Les RBPP ont pour objectif de promouvoir la bientraitance des personnes lors des accompagnements proposés par les dispositifs sociaux et/ou médico-sociaux, que cela soit en institution ou à domicile.

Deux RBPP concernent plus particulièrement les Troubles du Spectre de l'Autisme :

- La première est paru en 2009 et s'intitule : Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement
- La seconde est paru en 2012 et s'intitule : Autisme et autres troubles envahissants du développement, interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent

Vous trouverez à la fin de cette page, les RBPP en PDF qui se téléchargent. Mais comme il n'est pas facile d'apprivoiser les RBPP qui peuvent sembler à première vue hostiles, tant leur compréhension est difficile, je vous en fais un résumé à toute fin utile. En espérant vous inciter, à les lire dans leur totalité car elles ont beaucoup d'intérêt.

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

Cette recommandation s'articule autour de six axes principaux :

1. La Place de l'enfant/adolescent et de sa famille
2. L'évaluation du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé
3. Les éléments constitutifs du projet personnalisé d'intervention
4. Les Interventions
5. L'organisation des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées et du parcours de l'enfant ou de l'adolescent
6. Les actions futures : le développement des études de recherche

Axe 1 : La Place de l'enfant/adolescent et de sa famille

Il est recommandé d'associer systématiquement l'enfant ou l'adolescent à son projet de vie et d'adapter les explications à son niveau de compréhension. Il faut veiller à

recueillir l'avis de la personne sur son projet y compris pour les personnes non verbales (par l'intermédiaire de l'observation de ses comportements).

Après la personne elle-même, les parents sont les premiers partenaires des professionnels accompagnant des personnes autistes. Il est recommandé de favoriser des liens de confiance avec les parents, de tenir compte de leurs observations et de les inclure dans la construction du projet de vie, en respectant le fonctionnement de chaque famille.

L'accompagnement d'un enfant/adolescent autiste peut avoir un impact sur l'ensemble de la fratrie, il faut s'assurer que la famille élargie et notamment la fratrie est un soutien adapté à leurs besoins.

Axe 2 : L'évaluation du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé

Toute démarche diagnostique doit être explicitée à l'enfant/adolescent ainsi qu'à sa famille et les tests qui sont passés doivent être précisés. La démarche diagnostique doit comprendre deux volets : un diagnostic nosologique et une évaluation fonctionnelle. Tout diagnostic de TSA doit être effectué par une équipe pluridisciplinaire et faire l'objet d'un compte-rendu écrit.

L'évaluation de l'enfant/adolescent dans le cadre de son projet personnalisé doit comprendre plusieurs volets : médical, éducatif, scolaire. L'ensemble des acteurs doivent se coordonner et inclure la famille aux observations menées. Voici les domaines dans lesquels des évaluations doivent être menées régulièrement :

- communication et langage
- interactions sociales ou socialisation
- cognitif
- sensoriel et moteur
- émotions et comportement
- somatique
- autonomie dans les activités quotidiennes
- apprentissages, en particulier scolaires et préprofessionnels
- environnement familial
- environnement matériel

Pour procéder aux évaluations des domaines ci-dessus, les outils suivants sont recommandés :

- La CARS
- La Vineland
- L'ECSP
- L'évaluation fonctionnelle (trouble du comportement)
- Pour le langage et la communication ainsi que l'évaluation sensorimotrice les outils standardisés non spécifiques aux TED peuvent être utilisés
- La PEP 3 et AA PEP
- La BECS
- La WPPSI 3
- La WISC 4
- L'IKABC

Axe 3 : Les éléments constitutifs du projet personnalisé d'intervention

Afin de mettre en place des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées, il est nécessaire de lier les observations issues des évaluations avec le projet personnalisé de l'enfant/adolescent.

Ainsi, le projet personnalisé doit préciser :

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

Les objectifs doivent être priorisés sur la base des souhaits de l'enfant/adolescent et des besoins mis en lumière par les évaluations.

L'ensemble des professionnels doit être informé et mettre en œuvre le projet personnalisé de manière cohérente autour de pratiques professionnelles harmonisées.

Pour plus de détail sur le projet personnalisé, une RBPP dédiée existe : « les attentes de la personne et le projet personnalisé ».

Axe 4 : Les interventions

Il est recommandé aux parents d'être particulièrement prudents vis-à-vis des interventions proposées qui viseraient à supprimer toute manifestation de l'autisme ou à guérir l'enfant ou l'adolescent. Cette RBPP précise le type d'intervention recommandée.

Le but des interventions est de :

- Proposer à l'enfant et à sa famille un cadre relationnel sécurisant ;
- 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 et scolaire, son autonomie, son indépendance, ses apprentissages et ses compétences adaptatives;
- Réduire les obstacles environnementaux augmentant sa situation de handicap ;
- Concourir à son bien-être et à son épanouissement personnel.

Les interventions proposées doivent l'être sur la base des évaluations réalisées et doivent être rediscutées s'il n'y a pas d'amélioration au bout de quelques mois.

Il est recommandé de diagnostiquer les enfants le plus tôt possible afin de mettre en place des interventions éducatives, comportementales et développementales avant 4 ans :

Les interventions globales recommandées au regard des preuves de leur efficacité ou de l'expérience professionnelle doivent être :

- Précoces, elles débutent entre l'âge de 18 mois et 4 ans, pour des enfants avec diagnostic de TED ou pour lesquels un TED est suspecté
- Personnalisées et définies en fonction de l'évaluation initiale et continue du développement et du comportement de l'enfant
- Fondées sur des objectifs fonctionnels à court et moyen terme, ajustés au cours d'échanges entre la famille, les professionnels qui mettent en œuvre les interventions et ceux qui en assurent la supervision
- Constamment attentives à promouvoir la généralisation et le transfert des acquis à des situations nouvelles et comportent une transition graduelle vers le milieu ordinaire
- Mises en œuvre par une équipe formée et régulièrement supervisée par des professionnels qualifiés et expérimentés
- Organisées avec un taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant, à un

rythme hebdomadaire d'au moins 25 heures d'interventions/semaine. Ces durées, qui respectent les rythmes physiologiques du sommeil en fonction de l'âge, comprennent les temps de scolarisation avec accompagnement individuel

- Organisées avec une structuration de l'environnement (espace, temps, environnement sonore, etc.) adaptée aux particularités de l'enfant

Cette RBPP précise que les approches correspondantes sont l'ABA, le programme de Denver et le TEACCH.

L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur :

- les approches psychanalytiques ;
- la psychothérapie institutionnelle.

Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme, cependant ces interventions peuvent être mises en place notamment pour gérer la douleur, pour l'épilepsie (qui est une comorbidité fréquente chez les personnes autistes) ou pour traiter des comorbidités somatiques.

- Les comorbidités somatiques et psychiatriques sont sous évaluées chez les personnes autistes. Les concernent le plus fréquemment :
- Les troubles dépressifs ou anxieux
- Les troubles sévères du comportement avec auto ou hétéroagressivité
- Les troubles du comportements (stéréotypies, hyperactivité...) et trouble du sommeil. Dans ces cas les interventions médicamenteuses doivent intervenir en dernière recours après que des solutions comportementales aient été essayées et seulement lorsque le comportement altère la qualité de vie chez la personne autiste

Les psychotropes doivent être prescrits de manière exceptionnelle chez l'enfant et de manière temporaire. En cas d'inefficacité ou d'intolérance, ils doivent être stoppés. Une évaluation régulière sera faite pour définir les bénéfices/risques liés au traitement.

Axe 5 : L'organisation des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées et du parcours de l'enfant ou de l'adolescent

Les interventions mises en place pour la personne autiste concernent généralement

une pluralité de métier : orthophoniste, psychomotricien, psychologue, psychiatre, éducateur spécialisé, assistante sociale, enseignant... Cette multiplicité des interventions ne doit pas aboutir à une dispersion des interventions. Il y a nécessité de coordonner l'ensemble des professionnels intervenants pour l'enfant/adolescent. Pour cela il faut définir les modalités et le rythme du travail transdisciplinaire ainsi que le professionnel ou l'institution qui assure la coordination du projet personnalisé d'intervention.

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 et au caractère évolutif de ses besoins.

Pour répondre à cette attente, plusieurs outils sont à dispositions des professionnels :

- Le projet personnalisé : il est élaboré en concertation avec l'enfant/adolescent lui-même et avec ses parents ou son représentant légal, il fait l'objet d'une évaluation approfondie et actualisée, il s'appuie sur l'observation en situation quotidienne effectuée et consignée par chaque professionnel et ces observations donnent lieu à une synthèse transdisciplinaire, il permet de mettre en place des échanges avec les professionnels extérieurs partenaires qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent.
- La fonction de coordination : il est recommandé de désigner au sein de tout établissement, service ou offre de services un professionnel ou un binôme chargé d'assurer la coordination des interventions dans le cadre de la mise en œuvre du projet de l'enfant/adolescent. Il est l'interlocuteur des différents acteurs, veille au bon déroulement du projet personnalisé, s'assure particulièrement des droits et des intérêts de l'enfant, est le lien privilégié avec les parents. Parfois les parents peuvent souhaiter assumer ce rôle de coordination.
- Les modalités de partage d'information : il est recommandé de veiller particulièrement aux modalités de transmission d'informations et d'échanges, tant en interne qu'en externe, qui doivent se faire dans le respect des dispositions de l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique, relatif au secret professionnel. A ce titre il faut prévoir des réunions d'équipe en nombre et fréquence suffisantes pour garantir un partage régulier d'information. Le partage doit aussi bien entendu s'effectuer avec la famille, par différents moyens : rencontres formelles et informelles, cahier de liaison...

Axe 6 : Les actions futures : le développement des études de recherche

Cette RBPP précise que la recherche action doit être systématisée, pour cela il faut ouvrir les équipes d'intervention à cette démarche afin de valider ou invalider selon des méthodes scientifiques définies les résultats de tel ou tel type d'intervention, il est recommandé aux équipes des centres hospitaliers universitaires et des autres organismes ayant une mission de recherche (CRA, universités, laboratoires de recherche, CREAI, etc.) de développer la recherche clinique par des études contrôlées ou par des études de cohorte.

Face au constat du faible nombre d'études scientifiques permettant de connaître les effets à long terme des interventions éducatives, comportementales et développementales mais aussi de l'absence de données concernant de nombreuses pratiques — émergentes ou non — réalisées en 2011 en France, il est recommandé aux équipes des centres hospitaliers universitaires et des autres organismes ayant une mission de recherche (CRA, universités, laboratoires de recherche, CREAI, etc.) de développer la recherche clinique par des études contrôlées ou par des études de cohorte.

Ces études devraient prioritairement évaluer l'efficacité et la sécurité des pratiques émergentes récemment décrites (ex. méthode des 3i, etc.), des pratiques non évaluées par des études contrôlées pour lesquelles il existe une divergence des avis des experts (ex. psychothérapie institutionnelle, etc.), des interventions consensuelles, mais non évaluées par des études contrôlées (ex. thérapie d'échange et de développement, interventions débutées tardivement dans l'enfance ou mises en oeuvre auprès des adolescents, etc.). Parallèlement, le suivi de cohortes devrait permettre d'éclairer les effets à long terme des interventions éducatives, comportementales et développementales.

Les critères de jugement principaux de l'efficacité devraient correspondre à des variables considérées comme essentielles pour l'amélioration de la participation de l'enfant/adolescent au sein de la société, tant du point de vue des professionnels que des associations représentant les usagers.

Source RBPP à télécharger :

Autisme et autres troubles envahissants du développement, interventions éducatives

et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, 2012, version complète

Autisme et autres troubles envahissants du développement, interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, 2012, version synthèse

Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, 2009, version complète