

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

Mars 2012

Messages clés

Place de l'enfant/adolescent et de sa famille

Place de l'enfant/adolescent

Place de sa famille

Lier évaluation et interventions

Éléments constitutifs du projet personnalisé d'interventions

Interventions

Interventions : considérations générales

Interventions personnalisées globales et coordonnées

Interventions par domaine fonctionnel

Traitements médicamenteux et autres traitements biomédicaux

Définitions

Évaluation du développement et de l'état de santé de l'enfant/adolescent

En phase diagnostique

Évaluation initiale : rappels

Dans le cadre du suivi

Finalité et principes de l'évaluation

Modalités de réalisation de l'évaluation

Domaines à évaluer régulièrement

Outils recommandés pour les observations cliniques

Organisation et parcours de l'enfant/adolescent

Modalités d'organisation du travail transdisciplinaire

Pratiques pour la cohérence et la continuité des interventions

Situations ou périodes nécessitant une attention accrue

Formation et soutien des professionnels

Identification des lieux d'accompagnement

Actions futures

Recherche-action

Recherche clinique



Associer l'enfant/adolescent et ses parents



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



Proposer un projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées



Encadrer les prescriptions médicamenteuses



Coordonner et former les différents acteurs



Développer les travaux de recherche clinique

Associer l'enfant/adolescent et ses parents



- Respecter la singularité de l'enfant et de sa famille (accord d'experts).
- Co-élaborer le projet d'interventions avec les parents (accord d'experts).
- Utiliser un mode commun de communication et d'interactions avec l'enfant/adolescent (grade B) ; recourir pour l'enfant/adolescent s'exprimant peu oralement aux outils de communication alternative ou augmentée le plus tôt possible de manière cohérente dans ses différents lieux de vie (grade C).

Évaluer régulièrement le développement et l'état de santé de l'enfant/adolescent



- Effectuer, avec l'accord des parents, une évaluation initiale du fonctionnement de leur enfant au plus tard dans les 3 mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement (phase diagnostique) (accord d'experts).
- Réaliser au minimum une fois par an par l'équipe d'interventions une évaluation dans les domaines du fonctionnement, de la participation et des facteurs environnementaux, afin de suivre l'évolution du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé (phase de suivi) : communication et langage, interactions sociales, domaines cognitif, sensoriel et moteur, émotions et comportement, domaine somatique, autonomie dans les activités quotidiennes et apprentissages, notamment scolaires et préprofessionnels (accord d'experts).
- Lier évaluations et élaboration du projet personnalisé d'interventions (accord d'experts).



Proposer un projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées

- Débuter avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic des interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale, qu'il y ait ou non retard mental associé (grade B).
- Aucune approche éducative ou thérapeutique ne peut prétendre restaurer un fonctionnement normal ou améliorer le fonctionnement et la participation de la totalité des enfants/adolescents avec TED (grade B).

Encadrer les prescriptions médicamenteuses

- Solliciter un avis médical à la recherche d'une cause somatique en cas de changement de comportement brutal ou inexplicable et prescrire les traitements médicamenteux recommandés en cas de douleur, épilepsie ou comorbidités somatiques, actuellement sous-diagnostiquées (accord d'experts).
- Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les TED ; les psychotropes peuvent être considérés en seconde intention (dépression, anxiété, troubles du comportement) ; ils doivent être prescrits de manière exceptionnelle et temporaire (accord d'experts).

Coordonner et former les différents acteurs

- Désigner un professionnel ou un binôme au sein de l'équipe d'interventions chargé d'assurer la coordination, la continuité et la complémentarité des interventions, tout au long du parcours de l'enfant/adolescent (accord d'experts)
- Être vigilant et préparer les périodes et situations de transition (ex. adolescence, changement d'équipe) (accord d'experts)
- Réaliser régulièrement tous les 2 ou 3 ans une formation permettant l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED et les interventions recommandées (accord d'experts).

Développer les travaux de recherche clinique

- Soutenir les actions de [recherche action](#) et de [recherche clinique](#).





Autisme et troubles envahissants du développement



Équipes d'interventions



Autres terminologies

Autisme et troubles envahissants du développement



Dans le cadre des troubles envahissants du développement, 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. »

Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme dimensionnelle 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 d'interventions



Par souci de clarté dans la suite de ce document, l'expression « équipe d'interventions » est utilisée pour désigner l'ensemble des professionnels amenés à mettre en œuvre auprès de l'enfant/adolescent et de sa famille les interventions éducatives et thérapeutiques de manière coordonnée.

Le mode d'exercice (libéral ou salarié) ou le secteur d'activité (sanitaire ou médico-social) de ces professionnels peuvent être différents mais ils forment une « équipe » autour de l'enfant/adolescent et de sa famille.

L'organisation de cette équipe s'appuie sur des dispositifs variables pour piloter le projet personnalisé d'interventions : réseau libéral coordonné, établissement ou service médico-social, services de psychiatrie infanto-juvénile ou générale des établissements de santé.

Autres terminologies



Pour les autres terminologies, se référer à l'argumentaire scientifique téléchargeable sur www.has-sante.fr et sur www.anesm.sante.gouv.fr et à l'état des connaissances publié par la HAS en janvier 2010 « Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale » disponible sur www.has-sante.fr.



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'éducation et les soins visent à favoriser son épanouissement personnel, sa participation à la vie sociale et son autonomie, ainsi que sa qualité de vie.

Outre la recommandation transversale de l'Anesm sur le projet personnalisé et sa recommandation plus spécifique portant sur l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED, les recommandations suivantes, relatives à l'association de l'enfant/adolescent avec TED à son projet, concernent l'ensemble des professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité.

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 personnalisé, qu'en continu dans la mise en œuvre des interventions prévues. De façon générale les traitements, examens et investigations médicales susceptibles d'être prescrits aux enfants et adolescents avec TED doivent respecter les principes de recueil et de respect du consentement du patient prescrits par le Code de la santé publique. Le consentement du mineur [...] doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision (art. L 1111-4 du Code de la santé publique).

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'intérêt.

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 ou présentant un retard mental grave ou profond, 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 professionnels qui partagent son quotidien et peuvent contribuer ainsi à décrypter son expression.


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

L'enfant/adolescent est associé dans un cadre individuel mais également, dans la mesure du possible et le cas échéant de façon progressive, dans un cadre collectif dans une optique d'apprentissage de la participation et de la citoyenneté (conseil de la vie sociale, rencontre avec des enfants/adolescents avec ou sans TED). Il convient alors d'adapter les moyens aux capacités et à la maturité des enfants/adolescents, afin de favoriser cette participation.

[Consulter les recommandations « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » Anesm, 2008.](#)

[Consulter les recommandations « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » Anesm, 2010.](#)




Place des parents
Place de la fratrie et de
la famille élargiePlace des parents 

Outre la recommandation de l'Anesm 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 sa situation, la co-élaboration du projet avec sa famille, son soutien et son accompagnement ou encore la vigilance par rapport aux risques de dérives liés à certaines pratiques, les recommandations suivantes, s'agissant d'enfants ou d'adolescents avec TED, concernent l'ensemble des professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité.

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.

Il est donc recommandé de mener une réflexion approfondie sur l'accueil des parents et de leur enfant. Ces modalités sont adaptées à l'âge de l'enfant ou de l'adolescent et intégrées, sous forme de protocoles, au projet d'établissement ou de service.

Chaque famille 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, tuteur, etc.) et de prendre acte des éventuels jugements ou ordonnances concernant l'enfant/adolescent. Il est recommandé, sauf décision de justice contraire, de privilégier et de préserver un contact avec les deux parents¹.

Il est recommandé que le projet personnalisé 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).

Il est recommandé de s'assurer de la compréhension par les parents et leur enfant des objectifs des interventions, des moyens mis en œuvre (rôle de chacun, stratégies développées, etc.) et de l'accord des parents conformément aux principes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et à la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

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

1. Dans l'ensemble de cette recommandation, il est fait référence à la situation où l'autorité parentale est exercée par le père et la mère de l'enfant (article 371-1 du Code civil). Dans certaines situations, les modalités de cet exercice conjoint peuvent néanmoins être modifiées, notamment en cas de séparation des parents ou de changement de résidence de l'un d'entre eux. Dans d'autres cas, l'autorité parentale peut être déléguée par les parents, ou leur être retirée partiellement ou totalement par le juge. Un tuteur peut alors être nommé ; il en va de même en cas de décès des parents, ou si la personne concernée a atteint sa majorité, ce qui fait disparaître l'autorité parentale, mais qu'elle relève d'une mesure de tutelle. Il convient donc selon les situations d'informer et d'associer les titulaires de l'autorité parentale ou les tuteurs de l'enfant mineur ou du majeur protégé.



- une information sur les TED et les interventions proposées ;
- une aide à la compréhension des difficultés spécifiques de leur enfant ;
- un soutien psychologique : comme toute situation de handicap, celle qu'entraînent les TED 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 TED, susceptibles d'apporter, tant aux parents qu'à leur enfant, conseils, appui, soutien, témoignages et recul par rapport aux situations vécues et au chemin parcouru ; par exemple, les échanges entre l'enfant/adolescent et des adultes avec syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau de fonctionnement sont susceptibles de permettre à l'enfant/adolescent de découvrir les perspectives qui s'offrent à lui et de construire son avenir, sans masquer les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne ;
- 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).

Il est recommandé d'organiser une modalité de participation collective des parents leur permettant, s'ils le souhaitent, d'être à l'initiative d'un questionnement qui leur soit propre sur le fonctionnement général de la structure d'accueil de leur enfant et d'être davantage associés à la vie de celle-ci. 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, participation à des activités de loisirs, etc.

[Consulter les recommandations « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » Anesm, 2010.](#)

Place de la fratrie et de la famille élargie

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.

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 famille, concernent l'ensemble des professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité.

Il est également recommandé d'être particulièrement attentif aux manifestations de souffrance et aux sollicitations de soutien exprimées par la fratrie et de proposer des modalités de réponses variées : soutien psychologique individuel, groupes thématiques « parents-enfants-fratrie », groupes de parole, organisation d'activités conjointes avec la fratrie, etc. Ces modalités ne peuvent être imposées.

[Consulter les recommandations « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » Anesm, 2010.](#)





Évaluation du développement et de l'état de santé de l'enfant/adolescent

La démarche diagnostique associe l'établissement d'un diagnostic nosologique et la réalisation d'une évaluation fonctionnelle des troubles et des capacités personnalisée, à partir de laquelle un premier projet personnalisé d'interventions sera co-élaboré avec la famille.

Cette 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.

Ces délais nécessitent qu'une ou plusieurs équipes pluridisciplinaires par territoire de santé, selon les besoins de la population, disposent et développent les moyens nécessaires à la mise en œuvre de cette évaluation initiale, sans recours systématique aux centres de ressources autisme (CRA).

La procédure diagnostique doit être immédiatement articulée à la mise en œuvre des interventions et nécessite des contacts entre équipes qui effectuent le diagnostic et équipes d'interventions.

En cas de confirmation ou suspicion d'un TED, toute évaluation initiale doit être suivie d'une consultation et d'un compte rendu écrit pour expliciter aux parents la synthèse des évaluations et les propositions d'interventions à mettre en œuvre.

En cas d'évaluation excluant le diagnostic de TED, toute évaluation initiale doit être suivie d'une consultation et d'un compte rendu écrit 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. En cas de doute diagnostique, un recours au CRA peut être justifié.

La mise en place des interventions peut débuter avant même que l'ensemble des évaluations initiales soient terminées, dès lors qu'un trouble du développement est observé.

[Consulter les recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. FFP-HAS 2005.](#)

2. Cette démarche diagnostique nécessite une équipe pluridisciplinaire 1) disposant de professionnels formés, compétents et suffisamment entraînés pour examiner le développement (cognitions, communication, sensorimotricité) et les aspects psychopathologiques ; 2) ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de leur enfant ; 3) articulée avec les professionnels susceptibles d'assurer les consultations génétiques et neurologiques. Pour plus de détails, se reporter aux recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. FFP-HAS 2005.





Les évaluations du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé ont pour finalité de définir et ajuster les interventions qui lui sont proposées dans le cadre d'un projet personnalisé d'interventions et de s'assurer de la cohérence du projet au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances.

Ces évaluations ne se réduisent pas à la détermination d'un 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.

Il est recommandé que toute évaluation soit centrée sur l'enfant/adolescent. Elle prend en compte son caractère unique ainsi que celui de sa famille 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.

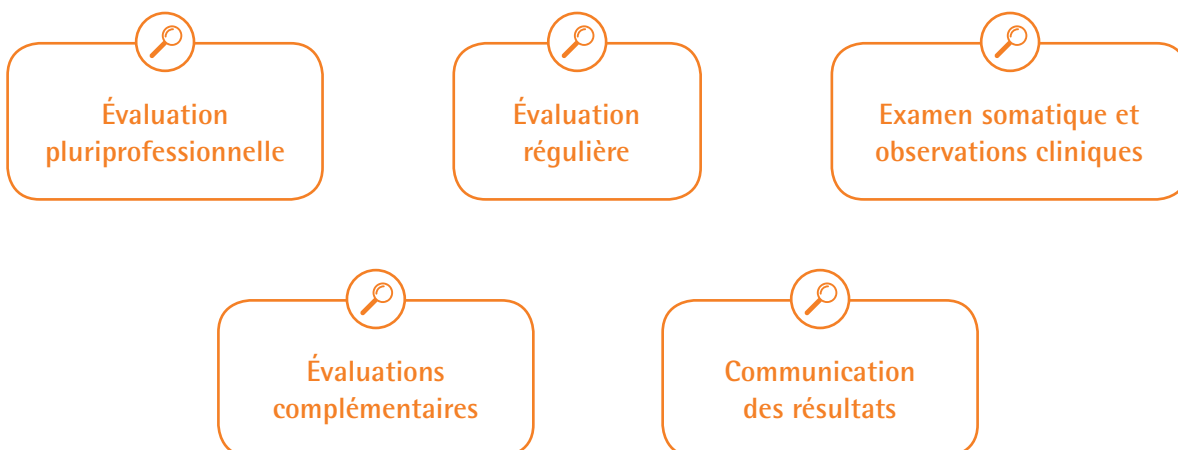
Lors de tout processus d'évaluation, il est recommandé que les professionnels s'assurent :

- de la mise à disposition des moyens de communication habituels de l'enfant/adolescent avec TED ;
- de la prise en compte de l'âge chronologique et de l'âge de développement de l'enfant/adolescent ;
- de la prise en compte, dans l'interprétation des résultats, du degré de familiarité de l'enfant/adolescent avec le contexte dans lequel cette évaluation est menée, de l'adaptation éventuelle des modalités de passation et de la spécificité ou non du test pour les personnes avec TED.

Avant de débiter cette démarche, il est recommandé :

- 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 leur satisfaction au regard du projet précédemment mis en œuvre ou envisagé ;
- de s'assurer que l'évaluation initiale a été réalisée conformément aux recommandations en vigueur, et le cas échéant de mettre en œuvre les examens qui n'auraient pas été réalisés (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.





Évaluation pluriprofessionnelle



Une évaluation réalisée au sein de l'équipe d'interventions est recommandée pour mettre en œuvre les interventions éducatives et thérapeutiques (définition ou actualisation du projet personnalisé d'interventions).

L'actualisation du projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées nécessite de décrire et de suivre l'évolution du profil de développement de l'enfant/adolescent dans les **différents domaines du développement**. C'est pourquoi cette évaluation est pluriprofessionnelle. Il est important qu'elle s'appuie pour tous les enfants/adolescents avec TED sur des compétences médicales, psychologiques, paramédicales et éducatives actualisées permettant d'évaluer les différents domaines. Au sein de cette équipe, des compétences relatives au développement et au fonctionnement neuropsychologique de l'enfant/adolescent avec TED sont nécessaires.

Évaluation régulière



Pour définir ou actualiser le projet personnalisé d'interventions, il est recommandé que l'évaluation soit réalisée 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.

Évaluation s'appuyant sur des évaluations fonctionnelles et sur le partage d'observations



Toute évaluation ayant pour objectif de suivre le développement de l'enfant/adolescent avec TED s'appuie systématiquement sur un examen physique/somatique, des observations cliniques structurées et des observations informelles du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent réalisées de manière continue par les parents et par les professionnels au cours des interventions proposées.

Elle tient également compte des évaluations réalisées dans le cadre des apprentissages scolaires par les équipes pédagogiques et des bilans effectués lors des réunions des équipes de suivi de la scolarisation (ESS) animées par l'enseignant référent.



Les observations cliniques structurées nécessaires à l'actualisation du projet personnalisé sont des évaluations fonctionnelles simples de mise en œuvre, permettant de décrire le fonctionnement de l'enfant/adolescent, sa participation et ses capacités émergentes. **Leur rythme doit être au minimum annuel pour tout enfant/adolescent avec TED. Il peut être plus fréquent dans certains domaines.**

Des observations cliniques structurées annuelles sont néanmoins insuffisantes pour ajuster les objectifs fonctionnels visés par les interventions, suivre l'efficacité de ces dernières pour un enfant/adolescent donné et s'assurer de la généralisation des acquis de l'enfant/adolescent. C'est pourquoi elles doivent être complétées par l'observation informelle continue du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent dans ses différents lieux de vie et au cours des interventions proposées par les professionnels.

Il est recommandé que cette observation informelle fasse l'objet d'échanges réguliers avec la famille et, si celle-ci n'y est pas opposée, entre professionnels. Le partage d'observations entre professionnels peut prendre différentes formes : réunions d'équipe, échanges directs ou téléphoniques, transmissions ou comptes 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 d'être animé ou supervisé 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, comptes rendus, cahier de transmissions, etc.). Ces rythmes peuvent être plus fréquents dans certaines situations ou pour certains domaines.

Recours ponctuel à des compétences extérieures pour la réalisation d'évaluations complémentaires



Il est recommandé qu'un recours ponctuel à des compétences extérieures puisse compléter les évaluations au minimum annuelles effectuées par les équipes d'interventions, avec l'accord des parents.

Ces évaluations complémentaires ont pour objectif de s'assurer de la cohérence du projet au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances et de préciser l'âge développemental de l'enfant/adolescent comparativement à son âge chronologique, notamment à partir d'observations cliniques structurées à l'aide d'outils objectifs standardisés lorsqu'ils ne sont pas disponibles au sein de l'équipe d'interventions.

Le rythme recommandé pour ces évaluations complémentaires est au minimum d'une évaluation tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition (ex. : passage maternelle/primaire, passage primaire/collège, puberté, passage école/apprentissage ou vie professionnelle, passage à l'âge adulte et changement de structure). Selon les besoins de l'enfant/adolescent, celles-ci peuvent être envisagées plus fréquemment, en particulier entre 6 et 12 ans lorsque le diagnostic a été tardif.

Par ailleurs, les CRA, positionnés comme des structures de « recours » par la circulaire du 27 juillet 2010, peuvent également être ponctuellement sollicités en tant qu'équipes de recours dans les cas complexes ou sujets à discussion. Parmi ces derniers, figurent notamment les situations de désaccord majeur entre intervenants, ou entre famille et intervenants, nécessitant une réflexion autour de la situation de l'enfant.





En vue de co-élaborer ou d'actualiser le projet personnalisé d'interventions, les résultats des évaluations sont communiqués et discutés, au cours de la réunion de synthèse ou de manière différée, avec :

- l'enfant/adolescent, en adaptant l'information et les conditions dans lesquelles elle est délivrée à son âge et à ses capacités ;
- ses parents ou son représentant légal.

Il est recommandé de transmettre systématiquement la synthèse écrite des résultats des examens et tests réalisés aux parents et, sauf opposition de leur part, au médecin traitant, ainsi que les éléments utiles à l'ensemble des professionnels intervenant auprès de l'enfant/adolescent, dans le respect des règles déontologiques.





L'hétérogénéité des profils cliniques et de l'évolution des enfants/adolescents avec TED nécessite qu'une évaluation régulière, réalisée au minimum une fois par an par l'équipe d'interventions, explore l'ensemble des domaines listés dans le tableau ci-dessous, et en fasse une synthèse dans une vision globale du développement de l'enfant/adolescent.

Les évaluations décrites dans chacun des domaines 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.

CIF*	Domaines
Fonctionnement	<p><u>communication et langage</u></p> <p><u>interactions sociales ou socialisation</u></p> <p><u>cognitif</u></p> <p><u>sensoriel et moteur</u></p> <p><u>émotions et comportement</u></p> <p><u>somatique</u></p>
Activités et participation	<p><u>autonomie dans les activités quotidiennes</u></p> <p><u>apprentissages, en particulier scolaires et préprofessionnels</u></p>
Facteurs environnementaux	<p><u>environnement familial</u></p> <p><u>environnement matériel</u></p>

* Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

Évaluation dans le domaine de la communication et langage



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

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

- 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.

Le suivi du développement du langage est réalisé 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. Il précise si l'enfant utilise un système alternatif ou augmentatif pour communiquer.



Évaluation dans le domaine des interactions sociales ou socialisation



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

Cette évaluation fonctionnelle comprend au minimum le suivi du développement :

- 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) ;
- 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.).

Évaluation dans le domaine cognitif



Le domaine cognitif est un domaine dans lequel une évaluation par l'équipe d'interventions est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours, ainsi qu'une évaluation neuropsychologique complémentaire, notamment à l'aide d'outils standardisés, adaptés à l'âge et aux capacités de langage de l'enfant/adolescent.

Cette évaluation fonctionnelle comprend :

- le suivi du développement de l'attention, de la mémoire, de la représentation dans le temps et l'espace, de l'anticipation et planification des actions, du processus de pensée et du langage ;
- la recherche des modalités particulières de fonctionnement (forces, émergences et faiblesses) de l'enfant/adolescent sur lesquelles le projet personnalisé pourra s'appuyer.

Outre l'évaluation annuelle réalisée par l'équipe d'interventions, une évaluation complémentaire est réalisée au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition. Elle a pour objectif spécifique de préciser l'âge développemental de l'enfant/adolescent comparativement à son âge chronologique.

Évaluation dans le domaine sensoriel et moteur



Le domaine sensoriel et moteur est un domaine dans lequel une évaluation par l'équipe d'interventions 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 modalités sensorielles préférentielles ;
- un repérage des réponses inhabituelles à certaines expériences sensorielles tactiles, proprioceptives, auditives, visuelles, gustatives ou olfactives ;
- un suivi du développement :
 - des acquisitions motrices globales (coordinations dynamiques générales, équilibre, posture),
 - de la motricité fine et des coordinations visuo-manuelles, dont le graphisme,
 - de la régulation tonique,
 - du schéma corporel (connaissance du corps, latéralité et capacités imitatives),
 - de l'organisation spatio-temporelle,
 - des praxies et gnosies.

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





Le domaine des émotions et du comportement est un domaine essentiel dans lequel une évaluation par l'équipe d'interventions est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours, ainsi qu'une évaluation complémentaire.

L'évaluation par l'équipe d'interventions 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 problèmes et leurs conditions de survenue (stéréotypies envahissantes, automutilation, agressivité, ingestion d'objets non comestibles, etc.) ;
- l'identification de nouveaux signes, pouvant être liés aux effets indésirables de traitements médicamenteux ;
- 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 inexplicé, 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 ou plusieurs fois par semaine) afin d'ajuster les objectifs fonctionnels visés.

Une évaluation complémentaire est réalisée au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition. Elle comprend la recherche systématique des symptômes ou pathologies psychiatriques fréquemment associés aux TED (troubles anxieux, dépression et déficit de l'attention-hyperactivité).



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 ;
- au minimum une fois par an, par un médecin généraliste, un pédiatre ou un médecin scolaire et par un dentiste, et plus fréquemment en cas de prescription médicamenteuse ;
- au minimum tous les 6 mois, en cas de syndrome de Rett ;
- au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition par des médecins spécialistes.

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 qu'il est nécessaire d'anticiper avec l'aide de l'entourage professionnel et familial.



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 ceux recommandés spécifiquement pour les enfants/adolescents en situation de handicap.

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

- les vaccinations y compris saisonnières préconisées par le calendrier vaccinal publié par le ministère de la Santé ;
- 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, notamment lorsque leur situation ne leur permet pas de bénéficier des programmes menés au sein des écoles.

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, 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.

Il est recommandé que les professionnels qui réalisent le suivi médical des enfants/adolescents avec TED s'assurent que les éléments recueillis par l'équipe d'interventions permettent de repérer, et traiter le cas échéant, d'éventuels troubles auditifs ou visuels, du sommeil, de l'alimentation et de la propreté.

En cas de prescriptions médicamenteuses, ce suivi annuel nécessite d'être complété par une surveillance médicale comprenant le cas échéant les examens nécessaires à la surveillance de la tolérance, 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.

Un examen médical spécialisé complémentaire est recommandé, au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition, afin de s'assurer de la cohérence du projet d'interventions au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances.

L'opportunité d'une consultation génétique est à envisager avec les parents si de nouveaux tests sont en mesure de préciser le diagnostic initialement posé et que leurs résultats soient susceptibles d'entraîner de nouvelles réponses en termes d'interventions.

Par ailleurs, bien que le repérage des symptômes et pathologies suivants relève du suivi effectué par les équipes d'interventions et de l'examen médical annuel, les experts constatent que certains de ces troubles sont sous-diagnostiqués en 2011. C'est pourquoi cet examen médical spécialisé a également pour objectif d'identifier, diagnostiquer et traiter le cas échéant **les pathologies les plus fréquemment associées aux TED ou symptômes suivants, en particulier :**

- **épilepsie ;**
- **troubles du sommeil ;**
- **anxiété, dépression et déficit de l'attention-hyperactivité ;**
- **troubles nutritionnels ;**
- **scoliose en cas de syndrome de Rett.**



Évaluation dans le domaine de l'autonomie dans les activités quotidiennes



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

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

NB. Ces exemples sont des items de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - enfants – adolescents (CIF-EA).

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.

Évaluation dans le domaine des apprentissages, en particulier scolaires et préprofessionnels



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

Il est recommandé que l'équipe d'interventions prenne en compte dans son évaluation **la description complète du cursus scolaire et préprofessionnel** de l'enfant/adolescent (accès à la scolarisation ou à 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 (milieu ordinaire ou adapté), et sa cohérence avec le projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Cette évaluation s'appuie sur les évaluations des acquis scolaires ou professionnels effectuées par les enseignants et formateurs 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.

Évaluation dans le domaine de l'environnement familial



L'environnement familial est un domaine auquel une attention particulière doit être portée par l'équipe d'interventions, 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 de la cellule familiale.

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.



En expliquant le sens de cette démarche aux parents et en veillant à ce qu'elle ne soit pas vécue comme intrusive, 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 ;
- 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 ;
- soutien social (y compris familial) sur lequel peut compter la famille ;
- situation financière et démarches sociales mises en œuvre ;
- satisfaction vis-à-vis du projet mis en œuvre ou envisagé.

Évaluation dans le domaine de l'environnement matériel

Le domaine de l'environnement matériel est un domaine dans lequel une évaluation par l'équipe d'interventions 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.





Pour toute équipe d'interventions
ou de diagnostic



Pour toute équipe de diagnostic

Outils recommandés pour toute équipe d'interventions ou de diagnostic

Il est recommandé que toute équipe, d'interventions ou de diagnostic, soit formée et en mesure d'utiliser en routine au minimum les outils recommandés mentionnés dans le tableau suivant, permettant de décrire le profil de l'enfant et de l'adolescent et d'identifier ses capacités émergentes.

Le tableau suivant précise les outils recommandés pour structurer les observations cliniques. Cette liste est indicative et non exhaustive ; elle pourra évoluer en fonction des études de validation d'outils futurs.

Outils recommandés pour structurer les observations réalisées par toute équipe suivant des enfants/adolescents avec TED (liste non exhaustive et évolutive)

Objectif	Domaines évalués	Outils
Décrire le profil de l'enfant/adolescent	Plusieurs domaines	<ul style="list-style-type: none"> ● 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 Scale (VABS) ● Échelle des comportements autistiques (de 3 à 30 mois : ECA-N et de 3 à 12 ans : ECA-R)
	Interactions sociales précoces	<ul style="list-style-type: none"> ● Échelle de communication sociale précoce (ECSP) (de 3 à 30 mois)
	Comportement	<ul style="list-style-type: none"> ● Évaluation fonctionnelle du comportement en cas de comportement problème
	Langage et communication	<ul style="list-style-type: none"> ● Outils standardisés non spécifiques aux TED
	Sensori-moteur	<ul style="list-style-type: none"> ● Outils standardisés non spécifiques aux TED
Identifier les capacités émergentes	Plusieurs domaines	Profil psycho-éducatif (PEP-3 de 6 mois à 12 ans et AA - PEP pour adolescents et adultes)



Il est recommandé que toute équipe de diagnostic soit formée et en mesure d'utiliser au minimum les outils recommandés du tableau suivant, qui permettent de déterminer les niveaux de développement de l'enfant/adolescent dans différents domaines comparativement à son âge chronologique. Les équipes d'interventions sont également en mesure d'utiliser ces outils dès lors qu'elles comprennent un psychologue formé.

Il est recommandé que les professionnels s'assurent que le choix des outils d'évaluation cognitive et intellectuelle et 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.

Le tableau suivant précise les outils recommandés pour structurer les observations cliniques. Cette liste est indicative et non exhaustive ; elle pourra évoluer en fonction des études de validation d'outils futurs.

Outils recommandés pour structurer les observations réalisées dans le cadre des évaluations complémentaires (liste non exhaustive et évolutive)

Objectif	Domaines évalués	Outils
Déterminer les niveaux de développement de l'enfant/adolescent dans les différents domaines comparativement à son âge chronologique	Cognitif et autres domaines	<ul style="list-style-type: none"> ● BECS (outil spécifique aux enfants avec TED adapté quels que soient leur développement intellectuel et celui de leur langage, évaluant les fonctions qui se développent entre 4 et 24 mois et étalonné avec des enfants jusque 10 ans) ● Brunet-Lézine (outil non spécifique, enfant de moins de 3 ans) ● WPPSI-III (enfant de 0 à 6 ans), WISC-IV (enfant/adolescent de 6 à 16 ans) ou IKABC-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 AA-PEP (adolescents et adultes), outils spécifiques aux personnes avec TED

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).

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

Il est 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 personnalisé de l'enfant/adolescent, qui s'inscrit dans la durée.

Le projet de l'enfant/adolescent comporte des volets incontournables et liés, 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.

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.

Afin de tenir compte de ces différents domaines, le projet personnalisé d'interventions est élaboré et mis en œuvre par l'ensemble des professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité, à partir des observations du développement 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 objectifs fonctionnels réalistes à atteindre et, si nécessaire, révisables.

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.**

Chaque professionnel, qui contribue à la mise en œuvre du projet personnalisé, 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.

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.

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

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.

Il est recommandé d'être particulièrement attentif à cette nécessaire précocité et à cette cohérence lorsque l'intervention des professionnels amenés à mettre en œuvre de façon coordonnée les interventions auprès de l'enfant/adolescent implique une décision d'orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et la définition d'un plan personnalisé de compensation (PPC).

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 TED. Sa recommandation sur « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » précise également de nombreux aspects relatifs à l'élaboration de ce projet.

[Consulter les recommandations « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » Anesm, 2010.](#)





Interventions



Singularité de l'enfant et hétérogénéité des profils cliniques



Objectifs des interventions et prudence

Singularité de l'enfant et hétérogénéité des profils cliniques



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

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

L'hétérogénéité des profils cliniques et de l'évolution des enfants/adolescents avec TED au cours de leur développement nécessite que les réponses éducatives, pédagogiques et thérapeutiques soient diversifiées, qu'elles soient proposées en milieu ordinaire ou en établissement, et que les interventions pluridisciplinaires mises en œuvre soient complémentaires, coordonnées et 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 ;
- d'adapter les interventions en fonction de l'âge et du développement de l'enfant/adolescent.

Objectifs des interventions et prudence



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 évaluées mettent en évidence une amélioration du quotient intellectuel, des habiletés de communication, du langage, des comportements adaptatifs ou une diminution des comportements problèmes pour environ 50 % des enfants avec TED, avec ou sans retard mental.



Aucune approche éducative ou thérapeutique ne peut donc 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 permettant de supprimer complètement les manifestations des TED, voire de guérir totalement leur enfant, soit comme une méthode exigeant l'exclusivité de l'accompagnement, car l'abandon d'interventions peut présenter un danger ou induire une perte de chances pour la personne (ex. : abandon de traitements utiles à des pathologies associées).

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 choix des méthodes utilisées et les modalités de leur application, les objectifs des interventions, la durée ou le rythme de celles-ci doivent être rediscutés et adaptés, après échanges entre la famille et les professionnels, éventuellement après avis auprès d'une équipe spécialisée ou du CRA.





Interventions précoces recommandées
débutées avant 4 ans



Interventions recommandées débutées
ou poursuivies au-delà de 4 ans



Interventions globales
non consensuelles



Interventions globales
non recommandées

Interventions précoces recommandées débutées avant 4 ans

INTERVENTIONS AUPRÈS DES ENFANTS

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

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 (grade B).

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). La mise en œuvre d'interventions globales doit ensuite prendre le relais dès que possible.

Consulter l'annexe décrivant brièvement les interventions globales recommandées.

Sont recommandées auprès de l'enfant les interventions personnalisées, globales et coordonnées débutées avant 4 ans et fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale (grade B). Les interventions globales recommandées au regard des preuves de leur efficacité ou de l'expérience professionnelle présentent les critères suivants. Elles sont :

- **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 (troubles du développement pouvant évoluer vers un TED) et durent au minimum 2 ans (grade B) ;
- **personnalisées 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 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 (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 problématiques (grade C) ; elles tiennent compte également des domaines émotionnel et sensoriel (accord d'experts) ;



- **constamment attentives à promouvoir la généralisation** et le transfert des acquis à des situations nouvelles et comportent une transition graduelle vers des environnements notamment sociaux de plus en plus larges et ordinaires (grade B) ; pour ce faire, les interventions peuvent être également pratiquées au domicile si les parents en sont d'accord, puis dans d'autres lieux (accord d'experts) ;
- **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) ;
- **organisées avec un taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant (grade B), à un rythme hebdomadaire d'au moins 25 heures d'interventions/semaine par des intervenants formés** (grade B), ou, lorsque les parents le souhaitent, d'au moins 20 heures/semaine par des intervenants formés auxquelles s'ajoutent au moins 5 heures/semaine d'interventions effectuées par les parents eux-mêmes, après une formation leur permettant d'assurer la cohérence des interventions au domicile (grade B). Ces durées, qui respectent les rythmes physiologiques du sommeil en fonction de l'âge, comprennent les temps de scolarisation avec accompagnement individuel adapté : ces interventions visent à faciliter l'accueil de l'enfant en crèche ou à l'école pour des durées progressivement croissantes en fonction de l'âge et de la capacité de l'enfant à s'y intégrer (grade B). Les heures parentales sont effectuées dans le cours normal des 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'interventions 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 spécialistes eux-mêmes (psychologue, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute) formés aux méthodes de l'intervention. Est également incluse 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) ;
- **organisées avec une structuration de l'environnement** (espace, temps, environnement sonore, etc.) adaptée aux particularités de l'enfant (grade C).

Parmi les approches éducatives, comportementales et développementales, les interventions évaluées jusqu'en septembre 2011 concernent les interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA (grade B), le programme développemental dit de Denver (grade B) ou le programme « traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication » dit TEACCH (grade C).

Les approches développementales et comportementales ne doivent pas être présentées comme exclusives l'une de l'autre.

En effet, les programmes d'interventions à référence développementale, tels que les programmes dits de Denver ou TEACCH, intègrent des principes issus de l'analyse appliquée du comportement. De même, les interventions contemporaines fondées sur l'analyse appliquée du comportement (dites ABA contemporain) intègrent les principes issus des connaissances sur le développement.

Leur efficacité sur le quotient intellectuel, les compétences de communication et le langage a été démontrée à moyen terme comparativement aux pratiques éclectiques, avec une amélioration pour environ 50 % des enfants (suivi maximum 4 années). Des effets plus modérés sont observés sur les comportements adaptatifs. Leurs effets à l'adolescence ou à l'âge adulte ne sont pas connus.

En l'absence d'études contrôlées, les données ne permettent pas en 2011 de juger de l'efficacité ou de la sécurité des prises en charge intégratives. Néanmoins, à l'issue du processus de consensus formalisé, les prises en charge intégratives de type thérapie d'échange et de développement, en tant qu'interventions fondées sur une approche développementale, intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation, sont jugées appropriées (accord d'experts).

De manière plus générale, les prises en charge intégratives ([Consulter la définition](#)), fondées sur les besoins individuels de l'enfant identifiés lors de l'évaluation et conçues de manière transdisciplinaire pour permettre à l'enfant de



rester intégré dans son milieu de vie ordinaire, sont également jugées appropriées, dès lors que les critères ci-dessus sont respectés, en particulier que les professionnels, quel que soit leur mode d'exercice, veillent à utiliser un mode de communication et d'interaction commun, et à ne pas disperser l'enfant/adolescent dans des activités éclectiques ou des lieux multiples (accord d'experts).

INTERVENTIONS AUPRÈS DES PARENTS

Au regard des preuves de leur efficacité et 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).

Tout projet personnalisé d'interventions globales et coordonnées doit permettre aux parents, s'ils le souhaitent, de :

- **participer le plus tôt possible à des 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) ;
- **bénéficier d'un accompagnement spécifique ou d'une formation ou d'un programme d'éducation thérapeutique** s'appuyant sur les professionnels des équipes d'interventions et associant d'autres ressources, en particulier universitaires, selon les besoins et souhaits des familles (accord d'experts).

Les parents qui souhaitent recevoir une formation peuvent solliciter auprès des MDPH une aide financière qui peut leur être accordée dans le cadre des allocations d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

Interventions recommandées débutées ou poursuivies au-delà de 4 ans



Du fait de la rareté des études évaluant les interventions globales et coordonnées débutées au-delà de 4 ans et de l'absence d'études évaluant à long terme les interventions précoces débutées avant 4 ans, les recommandations suivantes reposent toutes sur un accord d'experts.

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

Ce seuil de 4 ans a été proposé dans la mesure où les interventions qui ont fait preuve de leur efficacité concernent majoritairement des interventions précoces débutées avant 4 ans. Cependant, il doit être interprété avec discernement, notamment pour les enfants dont le diagnostic est tardif.

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 personnalisé sous la forme d'interventions globales et coordonnées associant, selon les besoins, de manière équilibrée :

- une scolarisation adaptée en secteur médico-social ou secteur sanitaire, avec méthodes pédagogiques adaptées (ex. séquences courtes, logiciels adaptés, etc.) ou une scolarisation en milieu ordinaire avec accompagnement professionnel et dispositifs spécifiques (inclusion individuelle avec accompagnement d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile [Sessad] et/ou d'un auxiliaire de vie scolaire individuel [AVS-i] formé, classe ou unité pour l'inclusion scolaire [CLIS, ULIS], etc.) ;
- des interventions éducatives par objectifs ciblés (ex. autonomie à la vie quotidienne, socialisation en milieu ordinaire, prévention des comportements problématiques) ;
- des interventions thérapeutiques, telles que l'orthophonie, la psychomotricité, la psychothérapie, etc., sollicitant les fonctions ne se développant pas spontanément (ex. : attention, fonctions sensorielles et motrices, langage, mémoire, reconnaissance et gestion des émotions, etc.) et les traitements médicamenteux ;
- une adaptation de l'environnement avec structuration du temps et de l'espace (ex. : planning individuel, repères visuels, etc.).



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

SYMPTÔMES MODÉRÉS – NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT COGNITIF MOYEN OU BON

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

SYMPTÔMES HÉTÉROGÈNES SELON LES DOMAINES

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).

Interventions globales non consensuelles



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.

Interventions globales non recommandées

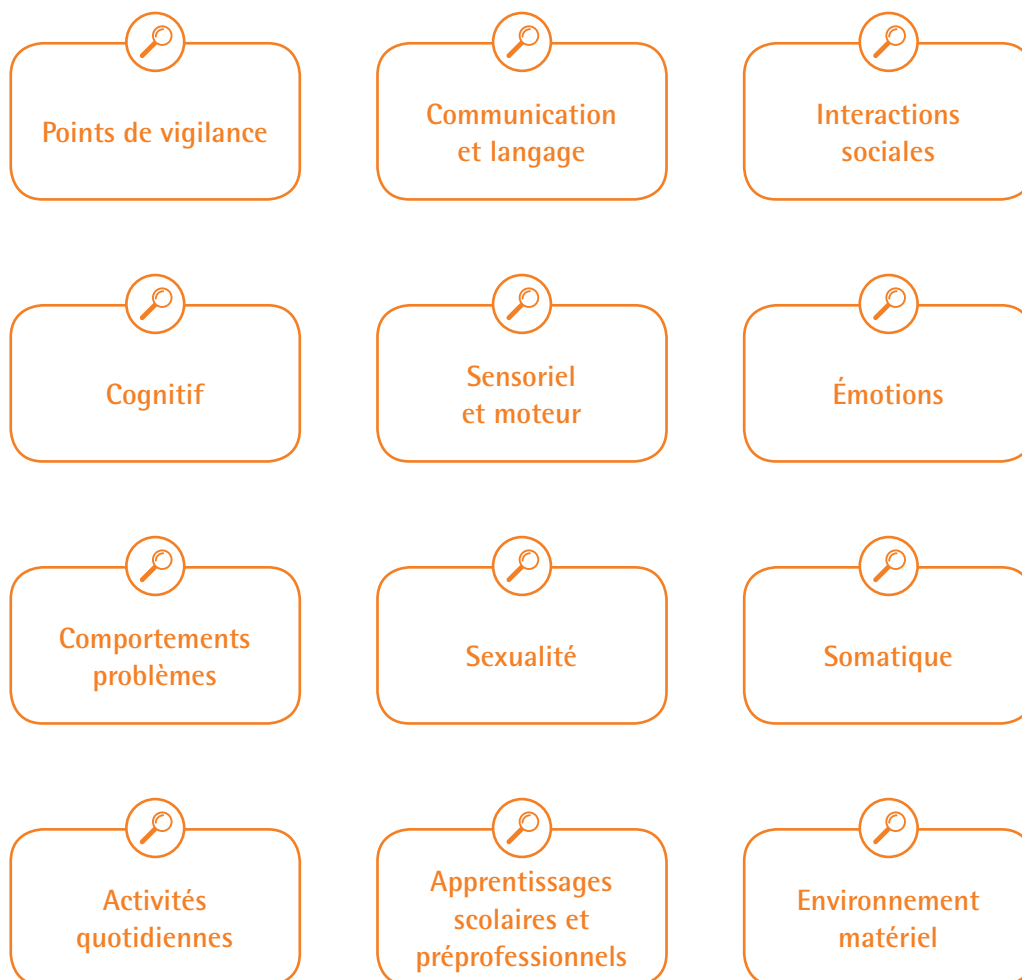


L'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique ont conduit les experts, professionnels et représentants d'utilisateurs, à ne pas recommander les pratiques suivantes (accord d'experts) :

- programme Son Rise® ;
- méthode des 3i ;
- méthode Feuerstein ;
- méthode Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle ;
- méthode Floortime ou Greenspan, en tant que méthode exclusive ; cette pratique peut être proposée au sein d'un projet d'interventions coordonnées (grade C) ;
- méthode Doman-Delacato ;
- recours au mélange gazeux dioxyde de carbone-oxygène associé à une méthode précédente.

Cette position ne doit cependant pas entraver d'éventuels travaux de recherche clinique permettant de juger de l'efficacité et de la sécurité des interventions de développement récent.





Points de vigilance



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, toutes fondées sur accord d'experts, sauf indication contraire, sont présentées par domaine fonctionnel.

Ce mode de présentation destiné à faciliter la lecture de ces recommandations ne doit cependant pas conduire les professionnels à une dispersion ou à une segmentation des interventions auprès de l'enfant/adolescent dans des activités ou des lieux éclatés ou à une absence de cohérence dans le mode de communication et d'interaction avec l'enfant. Un même professionnel peut, au travers des activités proposées, 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, d'où la nécessité pour les professionnels de s'assurer de la généralisation à d'autres contextes des acquisitions réalisées dans un contexte spécifique.



Pour tout enfant/adolescent avec TED, même en l'absence de développement de la langue orale, tout projet personnalisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine de la communication verbale et non verbale.

Il est recommandé de mettre en œuvre ces interventions en étroite collaboration avec les parents et les autres professionnels au contact de l'enfant/adolescent, dès lors que des difficultés sont observées dans les dimensions de la communication et avant même qu'un diagnostic formalisé définitif de TED 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/adolescent, à partir de ses centres d'intérêt ;
- 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'images, jeu, etc.) introduisant progressivement des changements pour augmenter le champ de communication (grade C) ;
- 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.

Parmi les interventions spécifiques peuvent être recommandées :

- des séances d'orthophonie (accord d'experts) ;
- les interventions éducatives, comportementales et développementales individuelles, mises en œuvre dans le cadre d'interventions précoces, globales et coordonnées telles que recommandées (grade B), associant un orthophoniste (accord d'experts).

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 séances d'orthophonie 2 à 4 fois par semaine sont recommandées en vue de favoriser l'émergence du langage oral ou tout autre moyen de communication (signe, image, pictogramme, écrit, etc.). Il est également recommandé d'impliquer les familles et les autres professionnels intervenant auprès de l'enfant/adolescent pour faciliter la généralisation de ses acquis.

La mise à disposition le plus tôt possible dans le cadre de tout projet personnalisé 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. Lorsque l'enfant de 6 ans, ou plus, ne parle pas, il ne faut pas exclure d'enseigner l'écrit.

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

Les techniques de « communication facilitée », où un adulte guide le bras de l'enfant/adolescent sans expression verbale, 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. La « communication facilitée » ne doit pas être confondue avec la mise à disposition d'aides techniques ou support à la communication (images, pictogrammes, etc.).



Pour tout enfant/adolescent avec TED, tout projet personnalisé 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.

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 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, personnels de crèche, école, etc.). 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).

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 :

- les interventions éducatives, comportementales et développementales individuelles, mises en œuvre dans le cadre d'interventions précoces, globales et coordonnées telles que recommandées (grade B si débutées avant 4 ans) ;
- quel que soit l'âge, les interventions en séances individuelles et/ou en petit groupe, qui lui permettent d'expérimenter des situations de partage, tour de rôle, attention à l'autre, reconnaissance et prise en compte des émotions, pensées et intentions de l'autre (théorie de l'esprit), afin d'aider l'enfant/adolescent à anticiper, prévoir, comprendre l'autre, généraliser et apprendre (accord d'experts).

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

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

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

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

- les interventions éducatives, comportementales et développementales mises en œuvre avant 4 ans sous forme d'interventions précoces, globales et coordonnées (grade B si débutées avant 4 ans) ;
- l'utilisation initiale des centres d'intérêt particuliers de l'enfant/adolescent ;
- les interventions thérapeutiques telles que l'orthophonie, la psychomotricité, le suivi par un psychologue ;



- les activités éducatives et pédagogiques, dont les activités ludiques, culturelles et artistiques, adaptées au niveau de développement de l'enfant/adolescent et tenant compte de son âge chronologique, 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 ;
- 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 de l'aider à construire ses propres modalités de raisonnement à partir de tout autre moyen de communication (langue écrite, système de communication augmentée ou alternative, etc).

Interventions relatives au 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).

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

En cas de troubles praxiques, posturaux, toniques, ou gnosiques interférant avec leurs activités quotidiennes (habillage, alimentation, loisirs) ou leurs 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 et proposer des aménagements de l'environnement permettant d'éviter les sur-stimulations ou au contraire favoriser des stimulations suffisantes, par exemple au niveau du bruit, de la lumière, ou au niveau tactile (perspectives ergonomiques) (accord d'experts).

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

Les pratiques dites « d'intégration auditive », dont la méthode Tomatis, ont fait preuve de leur absence d'effets ; elles ne sont pas recommandées pour les enfants/adolescents avec TED (grade B).

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



Pour tout enfant/adolescent avec TED, tout projet personnalisé 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.

Pour les enfants/adolescents dont les évaluations ont mis en évidence des signes de souffrance, d'anxiété ou de dépression, 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.

Parmi les interventions spécifiques proposées pour aider l'enfant/adolescent avec TED à reconnaître, à vivre ses émotions et à gérer son anxiété, sont recommandés, selon les besoins de l'enfant/adolescent mis en évidence par les évaluations et avec accord des parents :

- l'adaptation de stratégies utilisées en thérapie cognitivo-comportementale pour les enfants avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger (grade B) ;
- des jeux de rôle (grade C) ;
- des groupes de paroles (accord d'experts) ;
- des psychothérapies individuelles (accord d'experts).

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

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

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

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

En cas de troubles du comportement, il est recommandé de rechercher, en collaboration avec les parents et l'entourage de l'enfant/adolescent :

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

En cas de troubles du comportement nécessitant une intervention éducative spécifique 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.

En cas de 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 en vue de réduire la fréquence ou l'intensité de comportements problématiques sont recommandés :

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

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

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

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

Interventions relatives au domaine de la sexualité



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

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

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

Interventions relatives au 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.

Il est recommandé aux équipes d'interventions et aux professionnels sollicités, en accord avec les parents, 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.



Une familiarisation progressive aux situations de consultation, de bilan et de soins potentiellement anxiogènes est recommandée. 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 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.

Interventions relatives au domaine des activités quotidiennes



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

Interventions relatives au domaine des apprentissages scolaires et préprofessionnels



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

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

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

- augmentation progressive du temps de scolarisation pour atteindre, dès que possible, le même volume horaire que tout enfant/adolescent du même âge ;
- accompagnement ou tutorat par un AVS-i ayant reçu une formation relative aux TED et/ou par un professionnel suivant l'enfant/adolescent au sein d'une structure médico-sociale ou sanitaire ;
- tutorat par d'autres élèves, sous réserve qu'ils soient volontaires, sensibilisés au fonctionnement d'un élève avec TED et qu'ils soient encadrés par l'équipe éducative.

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

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.

Interventions relatives au domaine de l'environnement matériel



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





Place du médicament dans la stratégie d'interventions



Troubles du comportement : choix des molécules



Troubles du sommeil : choix des molécules



Psychotropes : prescription et suivi



Autres traitements médicamenteux et biomédicaux

Place du médicament dans la stratégie d'interventions



Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les TED, cependant certains traitements médicamenteux sont nécessaires au traitement de pathologies fréquemment associées aux TED (ex. épilepsie) et d'autres peuvent avoir une place, non systématique et temporaire, dans la mise en œuvre de 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 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 personnalisé comprenant parallèlement la recherche des facteurs qui contribuent à leur survenue ou leur maintien (dont les facteurs environnementaux) et des interventions éducatives et thérapeutiques non médicamenteuses.

La douleur, l'épilepsie, les comorbidités somatiques et psychiatriques sont, d'après les experts, sous-diagnostiquées : leur repérage est essentiel. **En cas de changement de comportement, brutal ou inexplicé, 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.

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 vigueur : « **Le bon usage des antidépresseurs chez l'enfant et l'adolescent** » **Afssaps Janvier 2008** ;
- troubles sévères du comportement à type d'auto ou hétéroagressivité, parallèlement aux autres mesures développées dans le paragraphe « Interventions relatives au domaine des émotions et du comportement » ;



- 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 doivent être prescrits de manière exceptionnelle chez les enfants/adolescents avec TED, et leur prescription doit être temporaire et non considérée comme définitive.

Les traitements médicamenteux, et de façon générale l'ensemble des traitements, examens et investigations médicales susceptibles d'être prescrits aux enfants et adolescents avec autisme ou autres TED, doivent respecter les principes de recueil et de respect du consentement du patient prescrits par le Code de la santé publique.

Les parents doivent recevoir une information éclairée sur les bénéfices attendus et les risques possibles des différentes investigations, traitements ou actions de prévention (article L 1111-2 du Code de la santé publique). Conformément à leurs droits (**article L. 1111-4 du Code de la santé publique**), ils peuvent s'opposer à la prescription de médicaments pour leur enfant, sous réserve que ce refus ne risque pas d'entraîner des conséquences graves pour sa santé (ex. : mise en danger de sa vie, automutilation avec risques de séquelles graves, etc.). Ainsi, l'admission d'un enfant/adolescent avec TED dans un établissement ne peut être conditionnée à la prise d'un traitement psychotrope. En cas d'agressivité mettant en danger les autres personnes de l'établissement, des solutions doivent être recherchées avec l'enfant/adolescent et sa famille pour assurer la protection de tous.

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

Indications dans le cadre des troubles sévères du comportement : choix des molécules



Les experts constatent que la plupart des médicaments prescrits et dont l'efficacité a été étudiée spécifiquement chez les enfants/adolescents avec 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.

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

En l'état actuel des connaissances issues des données publiées jusqu'en septembre 2011, il n'est pas possible de conclure à la pertinence d'une stratégie médicamenteuse plutôt qu'une autre.

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.

Afin d'aider le praticien à juger de la pertinence de la prescription pour l'enfant/adolescent avec TED qu'il suit, sont fournis les éléments suivants fondés sur l'analyse des essais contrôlés randomisés, disponibles jusqu'en septembre 2011 (n > 10 patients en fin d'étude). Parmi les molécules ayant fait l'objet d'études contrôlées randomisées publiées, consacrées spécifiquement aux enfants/adolescents avec TED, seul l'halopéridol dispose d'une AMM dans le cadre de cette indication.

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

Concernant le méthylphénidate, les études ont été menées chez des enfants avec autisme infantile ou autres TED.

L'ensemble des études a mesuré les effets après 10 à 12 semaines, sauf une après 6 mois de traitement.



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 :

- Irritabilité, stéréotypie et hyperactivité ;
 - halopéridol *versus* placebo (autisme infantile, n = 126 sujets traités de 2 à 8 ans, 1^{re} étude 1978),
 - 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, 1^{re} étude 2004),
 - aripiprazole *versus* placebo (autisme infantile, n = 213 sujets traités de 6 à 17 ans, 1^{re} étude 2009).
- Hyperactivité ;
 - méthylphénidate *versus* placebo (TED, n = 97 sujets traités de 3 à 14 ans).

Chacune de ces molécules présente 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 variable (**Consulter l'argumentaire scientifique**). 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 (absence d'étude rispéridone *versus* aripiprazole).

Indications dans le cadre des troubles du sommeil : choix des molécules



Les experts constatent que la plupart des médicaments prescrits et dont l'efficacité a été étudiée spécifiquement chez les enfants/adolescents avec 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.

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

En cas de 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 envisagée sous réserve d'une surveillance médicale du rapport bénéfice-risque (accord professionnel) (mélatonine *versus* placebo ; n = 35 sujets traités pendant 4 semaines, 2 à 16 ans ; 1^{re} étude 2006).

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 plupart des molécules utilisées n'ont pas fait l'objet d'une demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette indication ou pour cette population.

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.

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. Les modalités de renouvellement et de suivi doivent être transmises au médecin traitant.

Par principe, une prescription de psychotropes est temporaire. Une évaluation régulière de l'indication (tous les 6 mois ou plus tôt selon la durée préconisée par l'AMM) doit être proposée avec réalisation d'une fenêtre thérapeutique.



L'inefficacité ou l'intolérance doivent conduire à son interruption.

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 ajouter une, afin d'éviter des interactions médicamenteuses liées au cumul des prescriptions.

Il est recommandé :

- 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 l'aide d'échelles permettant leur suivi (ex. *Aberrant Behavior Checklist* [ABC], *Childhood Autism Rating Scale* [CARS], échelle de Vineland [VABS]) ;
- que la mise en œuvre du traitement soit très progressivement augmentée (cas d'effets paradoxaux des traitements chez les personnes avec TED) et conforme aux règles de bonne pratique définies par les recommandations disponibles spécifiques par molécule ;
- qu'une surveillance médicale, comprenant le cas échéant les examens 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 tolérance³ ;
- 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) ;
- 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 résultats des examens complémentaires 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.

Il est recommandé que le prescripteur rencontre régulièrement les parents, afin :

- de faire le point sur les autres traitements médicamenteux pris par leur 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.

Il doit par ailleurs recueillir l'accord des parents et lorsque c'est possible celui de leur enfant avant la prescription ([Consulter l'article L.1111-4 du Code de la santé publique](#)).

Autres traitements médicamenteux et biomédicaux



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

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 caséine, acides oméga-3
- dextrométhorphan ;
- famotidine ;
- amantadine et sédatifs (benzodiazépines, antihistaminiques).

L'insuffisance de preuve et l'expérience clinique ne permettent pas de recommander la naltrexone ou les alpha 2 adrénergiques (clonidine, guanfacine) (accord d'experts).

3. Consulter les recommandations par molécule en vigueur en mars 2012 : [Antipsychotiques : Afssaps, mars 2010](#) ; [Antidépresseurs : Afssaps, février 2008](#) ; [Méthyphénidate : Agence européenne du médicament \(EMA\) janvier 2009](#).





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

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.

La pluralité d'intervenants mais aussi de lieux ne doit toutefois pas aboutir à une dispersion des interventions. L'enjeu consiste à fédérer les professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité, et ce dès la mise en place du processus d'évaluation des besoins et des ressources de celui-ci, afin de garantir la complémentarité et la cohérence des interventions, leurs nécessaires ajustements, et sécuriser ainsi les parcours tout en donnant à ces derniers un caractère suffisamment fluide et flexible.

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 et son rythme ;**
- **le professionnel ou l'institution qui assure la coordination du projet personnalisé 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 institution ;
- 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'intervenant libéral, 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.

Ces éléments doivent également figurer dans le plan personnalisé de compensation (PPC) et, le cas échéant, dans le projet personnalisé de scolarisation (PPS).





Points de vigilance



Projet personnalisé



Fonction de coordination



Modalités de partage
d'informations



Gestion des comportements
problèmes

Points de vigilance



Les interventions auprès d'un enfant/adolescent peuvent être réalisées dans des contextes variés, qu'il s'agisse du lieu de l'intervention (domicile, établissement scolaire et universitaire, centre de loisirs, établissement ou service médico-social, établissement ou service sanitaire, etc.) ou du mode d'exercice des professionnels qui effectuent ces interventions coordonnées (équipe d'un établissement, équipe d'un service, et/ou intervenants exerçant en libéral).

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.

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

Projet personnalisé



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

- 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 ;
- 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 ;
- des échanges avec les professionnels extérieurs partenaires qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent.



Pour les enfants/adolescents suivis par un établissement ou service, il est recommandé de définir les modalités de mise en œuvre du projet personnalisé 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.

Il est recommandé de veiller au quotidien à la cohérence des positionnements professionnels entre intervenants (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.).

Il est recommandé d'organiser la cohérence et la complémentarité du projet personnalisé d'interventions porté par les professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité, 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)⁴ et le projet personnalisé de scolarisation (PPS)⁵.

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

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.

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.

Il est recommandé de désigner un professionnel ou un binôme 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.

Le professionnel ou le binôme désigné pour assurer cette fonction de coordination du projet personnalisé 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 bon déroulement des différentes phases de l'élaboration et de la mise en œuvre du projet personnalisé et à la cohérence des interventions ;
- s'assure tout particulièrement des droits et des intérêts de l'enfant/adolescent.

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 personnalisé.

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.

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 à un autre membre de l'équipe. 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, etc.), 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.

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

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



Lorsqu'une institution médico-sociale prend le relais d'une institution sanitaire (et réciproquement), il est recommandé, en accord avec les parents, de conserver la permanence d'un lien avec un référent médical et/ou social le temps nécessaire.

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

Dans le cadre d'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.

Il est recommandé aux équipes d'interventions de s'appuyer dans ces démarches sur les CRA. Outre leurs missions d'information, de formation ou de recherche qui leur confèrent un rôle particulier au sein de l'ensemble des institutions et à l'égard des professionnels, les CRA ont également pour 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.

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.).

Il est également recommandé d'informer et de sensibiliser les intervenants extérieurs qui interviennent ponctuellement au sein des établissements et services aux spécificités des TED et à leur impact dans les interactions avec les personnes.

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 secteur sanitaire et secteur médico-social doivent, par ailleurs, être favorisées.

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 auprès d'un praticien choisi par ses parents.

Modalités de partage d'informations



Un projet personnalisé cohérent et englobant souvent diverses modalités d'interventions 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, 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.

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 – 10^e édition (CIM-10).

Dans les échanges entre les professionnels et la MDPH, il est recommandé de recourir aux items de description des déficiences, des activités, de la participation et de l'environnement de la personne avec TED, en lien avec la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé – enfants – adolescents (CIF-EA).

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, etc.).



En cohérence avec les dispositions du Code de l'action sociale et des familles (art. D 312-37) et du Code de la santé publique (art. L 1111-7 et L 1111-8) relatives au dossier de l'enfant/adolescent, il est recommandé aux professionnels de l'équipe d'interventions 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 personnalisé de l'enfant/adolescent ;
- les comptes rendus des réunions de synthèse ;
- les comptes rendus mensuels réguliers des suivis éducatifs, rééducatifs, thérapeutiques et pédagogiques ;
- les bilans du projet personnalisé ;
- le projet personnalisé de scolarisation (PPS) de l'enfant/adolescent, les comptes 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) ;
- la liste des personnes référentes et leurs coordonnées.

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, sauf opposition des parents, 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.) ;
- 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 adressé à une équipe pour la première fois, scolarisation en maternelle, etc.) ;
- le dernier projet personnalisé et son bilan ;
- les traitements médicamenteux ;
- toute information utile à l'équipe qui prend le relais (code de communication, etc.).

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 personnalisé.

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

Il est recommandé de mettre en place et de faire vivre un cahier de liaison entre les parents, leur enfant et les intervenants (école, Sessad, hôpital de jour, etc.). Ce cahier accompagne l'enfant au quotidien et regroupe les informations pratiques que les différents intervenants et les parents jugent utile de partager (emploi du temps de l'enfant, décalage de rendez-vous ou absence d'un intervenant, etc.).

Il est recommandé de permettre aux professionnels concernés extérieurs de participer à la mise en œuvre du projet personnalisé 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.
- 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.
- L'enfant/adolescent et/ou ses parents doivent être informés des démarches effectuées auprès des différents partenaires et des informations qui leur sont transmises. Leur accord doit être préalablement sollicité.





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 :

- d'identifier et d'évaluer le caractère problématique des comportements par une concertation entre les parents, leur enfant et les professionnels, 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, 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 leur gestion ;
- d'élaborer des outils facilitant le repérage et l'analyse (fréquence, circonstances, événements ou interactions les favorisant ou au contraire les faisant cesser, analyser les solutions déjà expérimentées et celles ayant abouti à un résultat positif), dès leur apparition, de ces comportements problèmes et de mettre en place des procédures spécifiques d'alerte ;
- de diffuser en interne les facteurs sur lesquels porte 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, ainsi que les conditions du retour dans le lieu de vie habituel de l'enfant/adolescent.



Articulation entre acteurs du diagnostic et acteurs de l'intervention



Anticipation des situations de transition

Périodes et situations intermédiaires nécessitant l'articulation entre acteurs du diagnostic et acteurs de l'intervention



De façon générale, lorsqu'une équipe ou un professionnel sont amenés à intervenir ponctuellement pour une évaluation initiale ou complémentaire, il est indispensable qu'ils s'articulent avec l'équipe d'interventions.

Il est recommandé d'associer les équipes et professionnels 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 rendu oral et écrit aux parents comme aux professionnels, etc.). Un travail en réseau est donc nécessaire.

Anticipation des périodes ou situations 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 l'enfant/adolescent, ainsi que les professionnels et sa famille, et méritent, de ce fait, une attention accrue.

Les personnes avec 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 :
 - entrée dans l'adolescence,
 - passage à l'âge adulte,
 - changement dans la situation familiale ou dans l'environnement proche de l'enfant/adolescent (décès, séparation des parents, départ d'un frère ou d'une sœur, changement d'AVS-i, etc.),
 - changement des modalités d'intervention au sein d'une même structure, et en particulier changement de groupe,
 - changement de lieu de scolarisation et/ou d'accueil (première scolarisation, passage de l'école maternelle à l'école primaire, passage au collège, passage au lycée, entrée dans une structure médico-sociale, 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.



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'équipe, compte rendu oral et écrit aux parents comme aux professionnels, etc.) ;
- 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, etc.) ;
- de tenir compte chez les adolescents, à partir de 16 ans, des orientations possibles 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 avec TED ;
- 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.





Formation des professionnels



Soutien des équipes

Formation des professionnels



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.

La complexité des TED, les évolutions conceptuelles qui ont marqué le champ du handicap ces dernières années et les avancées progressives réalisées dans la diversification des réponses apportées aux personnes avec TED justifient que les professionnels se tiennent 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. C'est la garantie de la mise en œuvre de pratiques éducatives, pédagogiques et thérapeutiques adaptées aux enfants et aux adolescents accompagnés ainsi que d'une ouverture sur l'extérieur, d'un accès à l'innovation et d'une aide à l'évaluation des pratiques et des actions.

Le besoin de mise à jour des connaissances des professionnels en matière de TED s'applique à l'ensemble des professionnels intervenant auprès des enfants/adolescents avec TED, quel que soit leur mode d'exercice et leur secteur d'activité 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.

Il est recommandé de créer les conditions permettant aux professionnels qui exercent en libéral, 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.

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.

Il est recommandé de faire bénéficier l'ensemble des personnels des équipes concernées, y compris les personnels d'encadrement, 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 isolé d'une pratique qui pourrait être perturbatrice pour les enfants et adolescents accompagnés.



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 principales étapes du développement de l'enfant, ainsi que les différents moyens d'évaluation, sans se limiter à ceux spécifiques aux TED ;
- les interventions recommandées, notamment les techniques et outils de communication, les aspects somatiques et pharmacologiques des prises en charge et la gestion des comportements problématiques ;
- le travail de partenariat, notamment avec les familles ;
- les conditions spécifiques de l'accueil et du suivi des enfants et adolescents avec TED.

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

L'engagement et l'appui de l'encadrement sont des facteurs facilitateurs de l'ensemble de ces démarches.

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.

Il est recommandé de favoriser, éventuellement 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.

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 (améliorations du fonctionnement, contribution à la résolution des difficultés éventuelles, actualisation, le cas échéant, des techniques d'éducation et de soins, etc.).

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 TED, ainsi que leurs organisations professionnelles, 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.

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.

Soutien des équipes



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), régulées 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.

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 moments sensibles face à des situations difficiles, en particulier celles qui présentent des risques de violence ou à la suite d'événements violents.





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.

Il est recommandé que chaque structure, quels que soient 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.

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.

Afin de faciliter l'information des familles, un répertoire local et national des structures précisant les approches proposées et des associations représentant les usagers mis à disposition des usagers par les CRA et les MDPH, serait nécessaire.

Il est recommandé que les structures généralistes recevant des enfants/adolescents avec TED organisent l'adaptation de l'accueil et de l'accompagnement proposé à ces enfants/adolescents, au même titre que les structures dédiées, et que cette adaptation soit formalisée dans leur projet d'établissement/de service.





Actions futures : le développement des études de recherche

Il est recommandé d'encourager une dynamique d'ouverture des équipes d'interventions à des actions de recherche, afin que les données et expériences recueillies dans le cadre de la mise en œuvre des interventions puissent contribuer au progrès de la connaissance des publics accompagnés, de leurs besoins et des modalités d'intervention et d'accompagnement qui leur sont proposées.

Il est recommandé notamment de mettre en œuvre des recherches-actions associant les professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité.

Il est recommandé également d'encourager un partenariat avec :

- les CRA et les équipes hospitalières associées aux CRA ;
- les universités, les laboratoires de recherche (Inserm, CNRS, etc.) et les CREAI, etc. ;
- les associations représentant les personnes avec TED et/ou leurs familles, tant sur les aspects de recherche que de formation et d'information.





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, CREAL, 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 œuvre 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.



Les recommandations et leur synthèse ainsi que l'argumentaire scientifique
sont consultables sur www.has-sante.fr



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

www.has-sante.fr

2 avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis-La Plaine CEDEX

Tél. : +33(0)1 55 93 70 00 - Fax : +33(0)1 55 93 74 00

