

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES



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

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Anesm

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

Ce document a reçu l'avis favorable du Comité d'orientation stratégique
et du Conseil scientifique de l'Anesm en Janvier 2015.
Il a été validé et adopté par le directeur de l'Anesm, Didier CHARLANNE en janvier 2015.

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

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

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

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

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

Grade des recommandations

Preuve scientifique établie

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

Présomption scientifique

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

Faible niveau de preuve

C Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).

Accord d'experts

AE En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

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

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

Ce document a reçu un avis favorable du comité d'orientation stratégique et du conseil scientifique de l'Anesm en janvier 2015. Il a été validé et adopté par le directeur de l'Anesm en janvier 2015 et a été adopté par le Collège de la Haute Autorité de Santé en mars 2012.

© Haute Autorité de Santé – 2012

Sommaire

Messages clés	4
Préambule	5
Contexte d'élaboration.....	5
Objectif de la recommandation.....	5
Professionnels concernés	6
Définitions	6
Recommandations	8
1 Place de l'enfant/adolescent et de sa famille	8
1.1 Associer l'enfant/adolescent	8
1.2 Place des parents.....	9
1.3 Place de la fratrie et de la famille élargie	10
2 Évaluation du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé	11
2.1 Finalité et principes de l'évaluation dans le cadre du suivi	11
2.2 Rappels relatifs à l'évaluation initiale réalisée en phase de diagnostic	11
2.3 Modalités de réalisation de l'évaluation effectuée dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent ...	12
2.4 Domaines dans lesquels un suivi régulier est nécessaire pour tout enfant/adolescent avec TED .	14
2.5 Outils recommandés pour structurer les observations cliniques	19
3 Éléments constitutifs du projet personnalisé d'interventions	21
4 Interventions	22
4.1 Considérations générales	22
4.2 Interventions personnalisées globales et coordonnées	24
4.3 Interventions par domaine fonctionnel	27
4.4 Traitements médicamenteux et autres traitements biomédicaux	34
5 Organisation des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées et du parcours de l'enfant ou de l'adolescent	38
5.1 Modalités d'organisation du travail transdisciplinaire.....	38
5.2 Pratiques et outils susceptibles d'assurer la cohérence et la continuité des interventions auprès de l'enfant/adolescent.....	38
5.3 Situations ou périodes qui méritent une attention accrue de la part des professionnels.....	43
5.4 Formation et soutien des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent	44
5.5 Identifier les lieux d'accueil et d'accompagnement sur un territoire	46
6 Actions futures : le développement des études de recherche	46
6.1 Recherche-action	46
6.2 Recherche clinique.....	47
Annexe 1. Interventions personnalisées, globales et coordonnées recommandées : brève description	48
Programmes d'interventions à référence comportementale ou développementale	48
Prises en charge intégratives.....	49
Dispositifs français d'inclusion scolaire	50
Participants	51
Fiche descriptive	58

Messages clés

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

► Associer l'enfant/adolescent et ses parents

- Respecter la singularité de l'enfant et de sa famille (AE)
- Co-élaborer le projet d'interventions avec les parents (AE)
- 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 de l'enfant/adolescent et son état de santé

- 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) (AE)
- 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 (AE)
- Lier évaluations et élaboration du projet personnalisé d'interventions (AE)

► 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 (AE)
- 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 (AE)

► 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 (AE)
- Être vigilant et préparer les périodes et situations de transition (ex. adolescence, changement d'équipe) (AE)
- 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 (AE)

► Développer les travaux de recherche clinique

Préambule

Contexte d'élaboration

Ces recommandations s'inscrivent dans le cadre du plan Autisme 2008-2010, qui prévoit dans sa mesure 9 d'« élaborer des recommandations de pratique professionnelle et [d'] évaluer leur mise en œuvre ».

Le plan chargeait la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) d'élaborer des recommandations à destination des professionnels de santé pour l'une (mesure 9-1) et des professionnels du champ médico-social pour l'autre (mesure 9-2). Néanmoins, l'étroite intrication des interventions et leur nécessaire coordination, ainsi que l'importance de la collaboration des professionnels amenés à intervenir auprès de l'enfant/adolescent avec trouble envahissant du développement (TED), ont incité les deux institutions à proposer la fusion des deux mesures et à élaborer une recommandation conjointe HAS/Anesm.

Cette recommandation s'inscrit, par ailleurs, dans la continuité de l'« [État des connaissances](#) » publié par la HAS en janvier 2010, dont l'élaboration constituait un préalable (mesure 1 du plan) et vient compléter la recommandation publiée en janvier 2010 par l'Anesm « [Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED](#) » (mesure 30-2 du plan), qui pose volontairement un cadre général d'intervention, réservant à des recommandations ultérieures la déclinaison de pratiques professionnelles plus spécifiques.

Ciblée sur les interventions et les évaluations réalisées dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent, le champ d'étude de cette recommandation se situe, par ailleurs, en aval du diagnostic initial et vient compléter les [recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme](#) réalisées par la Fédération française de psychiatrie avec le partenariat méthodologique et le soutien financier de la HAS en 2005. La présente recommandation n'a pas vocation à actualiser les recommandations sur le diagnostic. Elle prend appui sur les principes qui y étaient développés (précocité du diagnostic et caractère pluriprofessionnel de l'évaluation en particulier) et n'aborde le diagnostic que dans la mesure où est évoquée l'articulation entre acteurs du diagnostic et acteurs de l'intervention.

Enfin, le champ de cette recommandation a été restreint à l'enfant et l'adolescent par souci de faisabilité et dans la mesure où l'élaboration de recommandations de bonne pratique relatives aux interventions chez l'adulte était conditionnée à la finalisation des recommandations de bonne pratique « [Autisme et autres TED : diagnostic et évaluation chez l'adulte](#) » publiées en juillet 2011 (mesure 11 du plan). Cette délimitation du thème ne signifie en aucun cas que les interventions proposées aux personnes avec autisme ou autres TED s'arrêtent à l'âge adulte.

Objectif de la recommandation

Cette recommandation a pour objectif principal l'amélioration des pratiques des équipes amenées à mettre en œuvre les interventions auprès des enfants/adolescents avec TED, en particulier de mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille, dans chacun des domaines de fonctionnement et de participation habituellement touchés par les répercussions des TED en vue de proposer un projet personnalisé d'interventions coordonnées considérées pertinentes pour répondre à ces besoins.

Cette recommandation vise à répondre aux questions suivantes :

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

Professionnels concernés

Ces recommandations s'adressent principalement aux professionnels de santé et aux professionnels des établissements et services médico-sociaux ayant un contact direct avec des enfants et adolescents avec TED, et prenant des décisions concernant leur suivi et leur accompagnement. Les principaux professionnels concernés sont les :

- médecins, particulièrement médecins psychiatres, médecins de l'Éducation nationale et de la protection maternelle et infantile, médecins généralistes et pédiatres ;
- psychologues ;
- éducateurs spécialisés ;
- orthophonistes ;
- psychomotriciens ;
- ergothérapeutes ;
- infirmiers ;
- professionnels coordonnateurs (ex. cadre de santé, enseignant référent, coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire de maison départementale des personnes handicapées (MDPH), directeur d'établissement médico-social, etc.).

Elles peuvent être également utiles :

- aux personnes avec TED et à leur famille ;
- aux professionnels exerçant auprès d'enfants et d'adolescents avec TED, quel que soit leur lieu d'exercice (école, centre de loisirs, structure d'accueil de la petite enfance, etc.) même si ce document ne couvre pas leurs pratiques spécifiques ;
- aux enseignants et formateurs qui participent, dans le champ de l'autisme, à la formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des éducateurs et des enseignants spécialisés ;
- aux bénévoles exerçant au sein d'associations relevant du champ de l'autisme.

Définitions

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.

Recommandations

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

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.

1.1 Associer l'enfant/adolescent

Outre la recommandation transversale de l'Anesm sur le projet personnalisé¹ et sa recommandation plus spécifique portant sur l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED², les recommandations suivantes, relatives à l'association de l'enfant/adolescent avec 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 accompagnement³, 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.

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

¹ « [Les attentes de la personne et le projet personnalisé](#) », Anesm, décembre 2008.

² « [Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement](#) », Anesm, janvier 2010 (chapitre 1, paragraphes 1.2, 2.1 et 3.7).

³ 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).

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.

1.2 Place 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 pratiques⁴, 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 parentale⁵ (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 parents.

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

⁴ « [Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement](#) », Anesm, janvier 2010 (paragraphe 1.2 et 2.2 du chapitre 1 ; paragraphe 4.2 du chapitre 2).

⁵ 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.

aucun cas imposées. Elles doivent être présentées comme une offre possible, parmi lesquelles :

- 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.

1.3 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 famille⁶, 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.

⁶ « [Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement](#) », Anesm, janvier 2010 (chapitre 1, paragraphes 1.5 et 4.2).

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

2.1 Finalité et principes de l'évaluation dans le cadre du suivi

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.

2.2 Rappels relatifs à l'évaluation initiale réalisée en phase de diagnostic

La démarche diagnostique associe l'établissement d'un diagnostic nosologique et la réalisation d'une évaluation fonctionnelle des troubles et des capacités⁷ personnalisée, à partir de laquelle un premier projet personnalisé d'interventions sera co-élaboré avec la famille (cf. § 3).

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.

⁷ Pour plus de détails, se reporter aux [recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme FFP-HAS 2005](#).

Ces délais nécessitent qu'une ou plusieurs équipes pluridisciplinaires par territoire de santé, selon les besoins de la population, disposent et développent les moyens nécessaires⁸ 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.

2.3 Modalités de réalisation de l'évaluation effectuée dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent

► Une 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 décrits ci-dessous (cf. § 2.4). 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.

► Une 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.

⁸ Cette démarche 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.

► **Une 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 (cf. § 2.5). 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.

► **Le 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.

► **Une évaluation suivie de la communication des résultats et d'échanges avec la famille**

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.

2.4 Domaines dans lesquels un suivi régulier est nécessaire pour tout enfant/adolescent avec TED

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 1, et en fasse une synthèse dans une vision globale du développement de l'enfant/adolescent.

Tableau 1. Domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire	
CIF*	Domaines
Fonctionnement	communication et langage interactions sociales ou socialisation cognitif sensoriel et moteur émotions et comportement somatique
Activités et participation	autonomie dans les activités quotidiennes apprentissage, en particulier scolaires et préprofessionnels
Facteurs environnementaux	environnement familial environnement matériel

* CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

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

► Dans le domaine de la communication et du langage

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.

► Dans le domaine des interactions sociales

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.).

► 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 (cf. § 2.3). Elle a pour objectif spécifique de préciser l'âge développemental de l'enfant/adolescent comparativement à son âge chronologique.

► 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).

► Dans le domaine des émotions et du comportement

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 problématiques 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 problématiques, 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 (cf. § 2.3). Elle comprend la recherche systématique des symptômes ou pathologies psychiatriques fréquemment associés aux TED (troubles anxieux, dépression et déficit de l'attention-hyperactivité).

► Dans le domaine somatique

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

Cette évaluation somatique comprend des examens médicaux réalisés :

- chaque fois qu'une pathologie intercurrente est suspectée ;
- 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 (cf. § relatifs aux autres domaines).

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 (cf. § 4.4).

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 (cf. § 2.3), 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 le 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.

► 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 sécurité⁹) ;
- 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).

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.

► Dans le domaine des apprentissages

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.

⁹ Ces exemples sont des items de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - enfants - adolescents (CIF-EA).

► **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.

► **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.

2.5 Outils recommandés pour structurer les observations cliniques

Les tableaux 2 et 3 précisent 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.

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 2 permettant de décrire le profil de l'enfant et de l'adolescent et d'identifier ses capacités émergentes.

Tableau 2. 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	échelle d'évaluation de l'autisme infantile (de 2 ans à l'âge adulte) <i>Childhood Autism Rating Scale</i> (CARS)
		échelle de comportements adaptatifs de Vineland (de 0 à 18 ans) <i>Vineland Adaptive Behavior Scale</i> (VABS)
		échelle des comportements autistiques (de 3 à 30 mois : ECA-N et de 3 à 12 ans : ECA-R)
	Interactions sociales précoces	échelle de communication sociale précoce (ECSP) (de 3 à 30 mois)
	Comportement	évaluation fonctionnelle du comportement en cas de comportement problème
Identifier les capacités émergentes	Plusieurs domaines	Langage et communication
		Sensori-moteur
		outils standardisés non spécifiques aux TED
		outils standardisés non spécifiques aux TED
		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 2 et ceux mentionnés dans le tableau 3, 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 les outils mentionnés dans le tableau 3 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.

Tableau 3. 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	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

3 Éléments constitutifs du projet personnalisé d'interventions

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 TED¹⁰. Sa recommandation sur « [Les attentes de la personne et le projet personnalisé](#) »¹¹ précise également de nombreux aspects relatifs à l'élaboration de ce projet.

4 Interventions

4.1 Considérations générales

Il est essentiel que les interventions proposées respectent la singularité de l'enfant/adolescent et de sa famille, et tiennent compte 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 (cf. chapitre 1).

¹⁰ « [Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement](#) », Anesm, janvier 2010 (chapitre 1, paragraphe 2 « Co-élaborer le projet et en assurer le suivi »).

¹¹ « [Les attentes de la personne et le projet personnalisé](#) », Anesm, décembre 2008.

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 problématiques 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)¹².

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.

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.

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.

¹² « [Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement](#) », Anesm, janvier 2010 (chapitre 2, paragraphe 2.4 « Attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liées à certaines pratiques »).

4.2 Interventions personnalisées globales et coordonnées

► Interventions précoces recommandées débutées avant 4 ans

Interventions auprès de l'enfant

Des projets personnalisés fondés sur des interventions précoces, globales et coordonnées¹³, 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.

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) ;

¹³ Une brève description des interventions globales recommandées est proposée en annexe 1.

- 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 (cf. définition annexe 1), 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 dispositif 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 problèmes) ;
- 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 (cf. chapitre 1), 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.

Niveau de développement hétérogène 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.

4.3 Interventions par domaine fonctionnel

Afin de permettre la plus grande adaptation des interventions proposées aux résultats observés au cours des évaluations et à l'évolution du développement et du comportement de

l'enfant/adolescent, les recommandations suivantes, 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.

► **Domaine de la communication et du langage**

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) ;
- et 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 au § 4.2 (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.).

► **Domaine des interactions sociales**

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 au § 4.2 (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.

► **Domaine cognitif**

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 telles que décrites au § 4.2 (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).

► **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 gnosiologiques 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).

► **Domaine des émotions et du comportement**

Émotions

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).

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

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 problématiques.

Parmi les interventions proposées pour prévenir l'apparition de comportements problématiques, 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 problématique.

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 ;

- et 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 problèmes 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 (cf. § 4.4), 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)¹⁴, la HAS et l'Anesm sont formellement opposées à l'utilisation de cette pratique.

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.

¹⁴ Ces conditions sont consultables sur le site du HCSP via le lien suivant (http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspa20100202_packing.pdf).

► **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.

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

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.

► **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.

► **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.

4.4 Traitements médicamenteux et autres traitements biomédicaux

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

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 (cf. § 2). En cas de changement de comportement, brutal ou inexplicable, un avis médical à la recherche d'une cause somatique est fortement recommandé, ce changement pouvant être le signe d'une douleur sous-jacente. Un traitement médicamenteux ou une intervention visant à réduire les troubles du comportement peuvent être débutés parallèlement aux investigations médicales, mais ne doivent pas s'y substituer.

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

- douleur ;
- épilepsie associée ;
- comorbidité somatique.

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 vigueur¹⁵) ;
- troubles sévères du comportement à type d'auto ou hétéroagressivité, parallèlement aux autres mesures développées dans le § 4.3 – 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.

¹⁵ « Le bon usage des antidépresseurs chez l'enfant et l'adolescent ». Janvier 2008. Afssaps

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 du comportement et 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.

Troubles sévères du comportement

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)¹⁶. 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.

¹⁶ Voir détails dans l'argumentaire § 5.6.

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

Troubles du sommeil

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 d'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 molécule¹⁷
- 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 tolérance¹⁷ ;
- 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 (art. 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 ;

¹⁷ [Antipsychotiques : Afssaps, mars 2010](#) ; [Antidépresseurs : Afssaps, février 2008](#) ; [Méthyphénidate : Agence européenne du médicament \(EMA\) janvier 2009](#)

- 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).

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

5.1 Modalités d'organisation du travail transdisciplinaire

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).

5.2 Pratiques et outils susceptibles d'assurer la cohérence et la continuité des interventions auprès de l'enfant/adolescent

Les interventions auprès d'un enfant/adolescent peuvent être réalisées dans des contextes variés, 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.

► **Le 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)¹⁸ et le projet personnalisé de scolarisation (PPS)¹⁹.

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.

► **La fonction de coordination**

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

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

¹⁸ Articles L. 114-1-1, L. 146-8 et R. 146-29 du Code de l'action sociale et des familles

¹⁹ Articles L. 112-2 et D. 351-5 du Code de l'éducation

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.

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.

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

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.

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

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

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.

► En règle générale, toute période ou situation de transition

Les périodes ou situations de transition, qu'elles soient liées à l'enfant/adolescent ou au dispositif d'accueil ou de suivi de celui-ci, sont identifiées comme mettant en difficulté 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.

5.4 Formation et soutien des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent

▶ 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 (cf. § 4.2 à 4.4), 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.

5.5 Identifier les lieux d'accueil et d'accompagnement sur un territoire

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

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.

6 Actions futures : le développement des études de recherche

6.1 Recherche-action

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.

6.2 Recherche clinique

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

Ces études devraient prioritairement évaluer l'efficacité et la sécurité des pratiques émergentes récemment décrites (ex. méthode des 3i, etc.), des pratiques non évaluées par des études contrôlées pour lesquelles il existe une divergence des avis des experts (ex. psychothérapie institutionnelle, etc.), des interventions consensuelles, mais non évaluées par des études contrôlées (ex. thérapie d'échange et de développement, interventions débutées tardivement dans l'enfance ou mises en 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.

Annexe 1. Interventions personnalisées, globales et coordonnées recommandées : brève description

Dans un souci de clarté rédactionnelle, même si en pratique, la frontière n'est pas aussi nette entre les différentes interventions, les interventions éducatives et thérapeutiques non médicamenteuses peuvent être schématiquement séparées en deux grandes catégories :

- des interventions structurées et coordonnées relevant d'une approche globale. Ces interventions, appelées dans la littérature « programmes » ou « prises en charge », sont dites « globales » (le terme « global » correspond au terme anglais « *comprehensive* »), car elles visent à répondre aux besoins multidimensionnels de la personne et proposent des objectifs dans plusieurs domaines du fonctionnement et dans plusieurs domaines d'activités et de participation sociale de la personne avec TED. Les profils de chaque enfant/adolescent avec TED étant extrêmement hétérogènes, ces programmes globaux sont déclinés sous forme de projets personnalisés afin de répondre aux besoins singuliers et multidimensionnels de chaque enfant/adolescent ;
- des interventions dites « focalisées » ou « spécifiques », centrées sur un symptôme, une activité ou un secteur très ciblé et non sur l'ensemble du fonctionnement de la personne. Ces interventions spécifiques visent un objectif précis d'amélioration d'un seul domaine du fonctionnement de la personne avec TED ou de ses activités et participation, par exemple l'imitation, l'attention conjointe, les interactions sociales, les comportements problèmes ou les stéréotypies, l'agressivité, l'anxiété, la dépression, etc. Ces interventions spécifiques peuvent être intégrées dans le cadre de programmes globaux, pour en renforcer l'effet dans un domaine fonctionnel spécifique.

Les interventions sont dites personnalisées dès lors qu'elles sont définies et ajustées à partir des évaluations régulières du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé et de la prise en compte de son environnement, notamment des choix exprimés par ses parents.

Cette annexe propose une brève description des interventions éducatives, globales et coordonnées recommandées pour les enfants/adolescents avec autisme et aux autres TED. Ces descriptions s'appuient sur l'état des connaissances publié par la HAS en 2010²⁰. Des descriptions complémentaires sont proposées dans le chapitre 5 de l'argumentaire et ses annexes correspondantes.

Programmes d'interventions à référence comportementale ou développementale

Les interventions comportementales (cf. annexe 15 de l'argumentaire) et développementales (cf. annexe 16 de l'argumentaire) visent à modifier les caractéristiques comportementales des troubles du spectre de l'autisme. Le but des interventions comportementales et développementales est d'améliorer les compétences de l'enfant dans tous les domaines pour faciliter son insertion sociale, sa régulation émotionnelle, sa vie quotidienne et ses capacités d'apprentissage. En ce sens, ces interventions sont dites globales (correspond au terme anglais « *comprehensive* ») puisqu'elles visent plusieurs domaines du fonctionnement de l'enfant.

Les interventions comportementales trouvent leur origine dans l'application systématique des interventions fondées sur les principes de la théorie de l'apprentissage, c'est-à-dire de la méthode d'analyse appliquée du comportement, connue sous le sigle ABA (*Applied Behavior Analysis*). Elles consistent à analyser les comportements pour comprendre les lois par lesquelles l'environnement les influence, puis à développer des stratégies pour les changer. Les matériaux pédagogiques sont choisis par l'adulte qui prend l'initiative des interactions pendant les séances. Les renforcements sont extrinsèques aux tâches enseignées (renforcement positif) et présélectionnés par l'adulte. Des recherches complémentaires seraient utiles sur les motivations intrinsèques.

²⁰ [Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale](#). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.

Les interventions développementales sont basées sur l'utilisation des intérêts et des motivations naturelles de l'enfant pour rétablir le développement de la communication avec et en relation avec les autres. Le contexte d'apprentissage est très important et les activités et les événements sont choisis pour leur intérêt pour l'enfant. L'apprentissage utilise une variété de situations et de rituels sociaux.

La distinction entre interventions comportementales et développementales a été faite pour différencier les interventions qui privilégient l'idée par exemple qu'un enfant de 6 ans avec autisme, dont l'âge mental est de 3 ans dans certains domaines, doit être traité comme un enfant typique d'âge mental équivalent (donc avec une approche développementale), au moins dans les domaines où existe le retard (le programme sera dit « développemental »), des interventions qui privilégient l'idée qu'il n'est pas possible de fournir à l'enfant les conditions pour l'émergence complètement spontanée d'un comportement ou d'une activité mentale et qu'il faut utiliser la même technique d'apprentissage quel que soit l'âge pour en favoriser l'émergence, tout en proposant parmi les essais discrets quand cette technique spécifique est utilisée des essais hiérarchisés en fonction de l'âge (le programme sera dit « comportemental »).

Il convient de noter néanmoins que la différence entre les interventions à référence comportementale et les interventions à référence développementale s'est nettement estompée en 2011 dans la mesure où les interventions à référence développementale sont souvent des interventions utilisant des techniques comportementales adaptées plus spécifiquement à un âge compris entre 18 mois et 5 ans et évoluant avec cet âge. L'ordre dans lequel l'intervention prévoit d'introduire des entraînements s'appuie sur l'ordre observé dans le développement typique. Les interventions développementales, comme celles qui ne se disent pas explicitement développementales, sont flexibles dans la mesure où elles sont organisées selon les projets personnalisés et définissent sur quels comportements spontanés de l'enfant le thérapeute doit ancrer l'amorce de l'intervention pour chacun des domaines ciblés.

Par ailleurs, des publications récentes faisant référence aux techniques comportementales ABA recommandent d'être attentif aux signaux donnés par l'enfant, d'y être réceptif et réactif et de partir dans la mesure du possible des activités, désirs et intentions de l'enfant lui-même, plutôt que de systématiquement imposer l'apprentissage d'un comportement décidé *a priori* sans observation préalable de la personnalité de l'enfant ou sans chercher à saisir les occasions de coopération ou de coordination avec lui. La généralisation des comportements enseignés à des situations nouvelles et l'apprentissage incidentel en milieu ordinaire sont constamment utilisés en accompagnant l'enfant dans toutes ses activités en milieu ordinaire.

Prises en charge intégratives

Les prises en charge intégratives sont des programmes globaux d'interventions coordonnées qui mettent en œuvre un travail indirect auprès des partenaires de l'enfant (informations, échanges) et un travail direct auprès de l'enfant avec deux objectifs (cf. 5.3.1 de l'argumentaire) :

- lui permettre de découvrir et d'augmenter ses capacités dans les différents domaines de son développement ;
- faire connaître les particularités de son fonctionnement aux personnes qui s'occupent de lui.

Les prises en charges intégratives mises en œuvre en France dans les équipes spécialisées dans le suivi des enfants/adolescents avec TED sont fondées sur les besoins individuels de l'enfant/adolescent identifiés lors de l'évaluation et sont conçues de manière transdisciplinaire pour permettre à l'enfant de rester intégré dans son milieu de vie ordinaire.

La prise en charge intégrée des enfants avec autisme suppose leur maintien dans leurs milieux habituels utilisés comme des supports aux projets éducatifs et de soins. Les interventions proposées dans le cadre de ces programmes sont personnalisées et donc multiples et variables : d'une grande diversité, elles empruntent leurs moyens à différents courants théoriques et adaptent leur utilisation au contexte de l'enfant, aux souhaits de sa famille et aux ressources des professionnels de différentes disciplines. Cependant, elles veillent à utiliser un mode de communication et d'interaction commun avec l'enfant/adolescent, et à ne pas disperser celui-ci dans des activités éclectiques ou des lieux multiples.

Dispositifs français d'inclusion scolaire

L'inclusion en scolarité partielle ou totale est une modalité particulière de scolarisation durant l'âge scolaire ; elle repose sur différents dispositifs (cf. annexe 8 de l'argumentaire). Depuis la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, tout enfant en situation de handicap a droit à une inscription dans l'école ou dans le collège ou lycée le plus proche de son domicile, lequel constitue son établissement de référence (article L. 112-1 du Code de l'éducation). Cependant, le plan personnalisé de scolarisation (PPS) peut envisager le mode de scolarisation selon différents dispositifs, en établissement scolaire, médico-social ou sanitaire. Pour les enfants qui ne peuvent être scolarisés dans l'école ordinaire, le décret n° 2009-378 et l'arrêté du 2 avril 2009 viennent compléter la loi, afin de permettre une meilleure articulation entre les établissements médico-sociaux et l'Éducation nationale.

Les différentes modalités de scolarisation sont les suivantes :

- la scolarisation individuelle désigne la scolarisation d'un élève en situation de handicap dans une classe non spécialisée d'un établissement de l'Éducation nationale. Les conditions de cette scolarisation varient selon la nature et la gravité du handicap et peuvent se dérouler sans aide particulière ou faire l'objet d'aménagements lorsque les besoins de l'élève l'exigent (matériel pédagogique adapté, accompagnement par une auxiliaire de vie scolaire individuelle, etc.) ;
- la scolarisation collective désigne la scolarisation dans une classe pour l'inclusion scolaire (CLIS) en école élémentaire ou une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) en collège ou lycée. Ces classes accueillent des enfants présentant un handicap mental, auditif, visuel ou moteur qui peuvent tirer profit d'une intégration en milieu scolaire ordinaire, sans toutefois être en mesure de suivre les exigences d'une scolarisation individuelle. Les élèves reçoivent un enseignement adapté au sein des CLIS ou ULIS et partagent certaines activités avec les autres écoliers ;
- la scolarisation en unité d'enseignement des établissements de santé ou médico-sociaux permet d'assurer la scolarisation et la continuité des parcours de formation des élèves en situation de handicap qui ne peuvent effectuer leur scolarité à temps plein dans une école ou un établissement scolaire ;
- l'enseignement à domicile enfin peut être envisagé lorsque l'élève est contraint d'interrompre momentanément sa scolarité en raison de son état de santé. Les cursus scolaires que le centre national d'enseignement à distance (CNED) propose sont adaptés. L'inscription peut se faire à tout moment de l'année. Un soutien pédagogique à domicile par un enseignant rémunéré par le CNED peut être proposé à l'élève.

Participants

Les déclarations d'intérêts des experts ayant participé à l'une ou plusieurs réunions de travail sont consultables sur le site de la HAS (www.has-sante.fr).

Avertissement :

Certaines personnes ayant participé aux différents groupes de travail ont signalé leur désaccord avec cette recommandation. Celles-ci sont signalées ci-dessous. Par ailleurs, certaines personnes ont exprimé leur accord avec cette recommandation, sous réserve de commentaires du fait de désaccord ponctuel ; leur nom est suivi du signe #. La liste de ces personnes ainsi que l'ensemble des commentaires reçus sont consultables sur le site de la HAS via la page Web de la recommandation dans la rubrique « En savoir plus » ([Consulter les documents de travail de la recommandation sur l'autisme et les TED](#)) et sur le [site de l'Anesm](#).

Organismes professionnels et associations de patients et d'usagers sollicités

Les organismes professionnels et associations représentant les personnes avec TED et/ou leurs familles suivants ont été sollicités pour l'élaboration de cette recommandation de bonne pratique :

- Institutions
 - ▶ Administration centrale : directions pilotes (DGS*, DGCS*, DGOS*) de la mesure 9 du plan Autisme 2008-2010 et Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO*)
 - ▶ Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps*)
 - ▶ Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA*)
 - ▶ Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)
 - ▶ Conseil supérieur du travail social (CSTS)
 - ▶ Groupe de suivi scientifique de l'autisme (GSSA*)
- Associations représentant les personnes avec TED ou leur famille
 - ▶ Association ACANTHE*
 - ▶ Association ARIANE*
 - ▶ Association Asperger Aide*
 - ▶ Association Autisme Basse-Normandie
 - ▶ Association française de gestion de services et établissements pour personnes autistes (AFG)*
 - ▶ Association Vaincre l'autisme / Léa pour Samy*
 - ▶ Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH)*
 - ▶ Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (ARAPI)*
 - ▶ Association Pro Aid Autisme*
 - ▶ Association Sésame Autisme Languedoc*
 - ▶ Association Spectre autistique troubles envahissants du développement international (SAtedI)*
 - ▶ Association Autisme France*
 - ▶ Association Autistes sans frontières*
 - ▶ Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA)*
 - ▶ Fédération Autisme Vie Entière (F.A.VI.E.)
 - ▶ Fédération française Sésame Autisme*
 - ▶ Union des associations de Saint-Etienne et de la Loire (UASEL)
 - ▶ Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI)
 - ▶ Vital'Autiste
- Sociétés savantes ou organisations professionnelles
 - ▶ Académie d'ophtalmologie, dont la Société française d'ophtalmologie (SFOPH)
 - ▶ Association des enseignants chercheurs de psychologie des universités (AEPU)
 - ▶ Association française des organismes de formation et de recherche en travail social (AFORTIS)
 - ▶ Association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA*)
 - ▶ Association française de promotion de la santé scolaire et universitaire (AFPSSU*)

- ▶ Association nationale des centres de ressources autisme (ANCRA*)
- ▶ Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (ANCREAI)
- ▶ Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP*)
- ▶ Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie (CNQSP*)
- ▶ Fédération française de génétique humaine (SFGH)
- ▶ Fédération française de psychiatrie (FFP*), dont Association des psychiatres d'intersecteur (API*), Association française de thérapie comportementale et cognitive (AFTCC), Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SFPEADA*) et la Société de l'information psychiatrique (SIP*)
- ▶ Fédération française des psychomotriciens (FFP*)
- ▶ Groupement national des instituts régionaux du travail social (GNI)
- ▶ Réseau des sociétés savantes de médecine générale (RSSMG*) dont Collège national des généralistes enseignants (CNGE), Société française de documentation et de recherche en médecine générale (SFDRMG), Société de formation thérapeutique du généraliste (SFTG), Société française de médecine générale (SFMG)
- ▶ Société de neuropsychologie de langue française (SNLF)
- ▶ Société française d'oto-rhino-laryngologie (SFORL)
- ▶ Société française de neurologie pédiatrique (SFNP)
- ▶ Société française de pédiatrie (SFP*) dont le Syndicat national des médecins de la protection maternelle et infantile (SNMPMI*)
- ▶ Société française de psychologie (SFP*)
- ▶ Société française de radiologie (SFR)
- ▶ Société française de santé publique (SFSP)
- ▶ Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (UNADREO*)

(*) Ces organismes ont proposé un ou plusieurs experts pour ce projet. Les experts participent ensuite en leur nom propre et non en tant que représentant de ces organismes.

Comité d'organisation (réunion de cadrage)

Dr ACQUAVIVA Jean-Louis, médecin généraliste,
Le Cannet-des-Maures

Pr BAGHDADLI Amaria, pédopsychiatre,
Montpellier

Pr BARTHÉLÉMY Catherine, pédopsychiatre, Tours

Dr BAUBY Colette (désaccord), pédiatre, Paris

Dr BAUCHET Emmanuelle, DGS, Paris

Dr BRIDIER François (désaccord), pédopsychiatre,
Cenon

Dr CONSTANT Jacques (désaccord),
pédopsychiatre, Chartres

Dr DESGUERRE Isabelle, neuropédiatre, Paris

M. FAVRE Michel[#], représentant d'usagers, Paris

Dr GARRET-GLOANEC Nicole[#], pédopsychiatre,
Nantes

Dr GILBERT Pascale, CNSA, Paris

M. HÉRAULT Marcel[#], représentant d'usagers,
Paris

Mme JUTARD Claire[#], psychomotricienne, Paris

Mme LAURENT Geneviève[#], directrice
établissement médico-social, Paris

Dr LEMAN Marie-France[#], représentante d'usagers,
Ronchin

Mme LÖCHEN Valérie, représentante d'usagers,
Paris

Dr MAS Michelle, médecin de santé publique et de
l'Éducation nationale, Le Passage

Mme RIBEIRO Angélique, représentante d'usagers,
Saint-Cloud

M. SAJIDI M'Hammed, représentant d'usagers,
Vaincre l'Autisme, Paris

Pr SCHMIT Gérard (désaccord), pédopsychiatre,
Reims

Dr SIMONET Maryse, DGS, Paris

Dr TEBOUL Roger[#], pédopsychiatre, Montreuil-
sous-Bois

Mme TOPOUZKHANIAN Sylvia, orthophoniste,
Bron

Mme VAN LIERDE Karine[#], psychologue, Loos

Groupe de pilotage

Pr ÉVRARD Philippe, président, neuropédiatre, Paris
Mme ANDRÉ-VERT Joëlle, chef de projet, HAS, Saint-Denis
Mme VEBER Anne, responsable de projet, Anesm, Saint-Denis

Pr BAGHDADLI Amaria, pédopsychiatre, Montpellier
Pr BARTHÉLÉMY Catherine, pédopsychiatre, Tours
Mme BRUNAUX Florence, chef de service éducatif, Paris

Mme LANGLOYS Danièle[#], représentant d'usagers, Saint-Étienne
Dr SQUILLANTE Maria-Victoria[#], pédopsychiatre, Brest
M. WILLAYE Éric[#], PhD psychologue, Fondation SUSA, Mons, Belgique

Chargés de projet

Pr BIZOUARD Paul[#], pédopsychiatre, Besançon
Pr BOUVARD Manuel, psychiatre pour enfants et adolescents, Bordeaux
Pr BURSZTEJN Claude[#], pédopsychiatre, Strasbourg

Pr DE SCHONEN Maria-Scania, directrice de recherche émérite, CNRS-Université Paris Descartes, neurosciences cognitives, Paris
Pr HOCHMANN Jacques[#], pédopsychiatre, Lyon

Groupe de cotation

M. ACEF Saïd, directeur, Lognes
Dr AGARD Jean-Louis, représentant d'usagers, Montastruc-la-Conseillère
Mme BIETTE Sophie, représentante d'usagers, Nantes
Mme BONIFACE Roselyne, éducatrice, Saint-Maur-des-Fossés
Mme BRATESCU Eugenia-Maria, directrice SESSAD TED, Villeurbanne
Dr CHABANE Nadia, pédopsychiatre, Paris
Pr COHEN David, pédopsychiatre, Paris
Mme FRANÇOIS Isabelle, assistante sociale, Vernantes
Dr HÉRAUD LE BAYON Michèle, MDPH, Tarbes
Mme JACQUART Pascaline[#], psychomotricienne, Villeneuve d'Ascq

Dr LEAUTIER Danièle, pédiatre, Toulouse
Mme LESUR Angeline, orthophoniste, Caen
Mme MAHIEUX Sandrine, enseignante, Montesson
Mme PASQUIET Brigitte[#], éducatrice spécialisée, Nantes
M. PERNON Eric, psychologue, Montpellier
Pr RAYNAUD Jean-Philippe[#], pédopsychiatre, Toulouse
Dr RICHELME Christian, neuropédiatre, Nice
Mme GRANGER-SARRAZIN Clotilde[#], représentante d'usagers, Levallois
Pr SIBERTIN-BLANC Daniel (désaccord), pédopsychiatre, Lunéville
Dr VENEAU Marie-Christine, médecin de l'Éducation nationale, Sucy-en-Brie

Groupe de lecture

Dr ALLARD-FENAUX Isabelle, médecin généraliste, Paris
Mme AMY Marie-Dominique[#], psychologue clinicienne, Courbevoie
Dr ANGLADE Cécile, DGOS, Paris
Dr APTER Gisèle[#], psychiatre, Antony
Dr ASSOULINE Moïse[#], pédopsychiatre, Paris
Dr AUBRUN Pascal[#], pédopsychiatre, SESSAD spécialisé TED, Montpellier
Dr BAHY BUISSON Nadia, neuropédiatre, Paris
M. BALLEST Jacques[#], directeur, Cannes
Mme BARANGER Muriel[#], psychomotricienne, Nantes

M. BERNOT Gabriel (désaccord), représentant d'usagers, Malakoff
Mme BONNOT-BRIEY Stéphanie (désaccord), représentant d'usagers, Montigny le Bretonneux
M. BOULANGER Didier, directeur IME, Cusset
M. BRONNER Christophe, directeur IME, Villeurbanne
M. CHAMBRES Patrick[#], représentant d'usagers, Clermont-Ferrand
Mme COUTROT Marie-Thérèse, éducatrice, Carrières-Sous-Poissy
Mme CUNY Francine, orthophoniste, Paris

Mme DAMAMME Aurélie (désaccord), sociologue, Saint-Denis
Pr DANON BOILEAU Laurent[#], chercheur au CNRS, linguiste, psychanalyste, Paris
Dr DANTOINE FISCHMEISTER Frédérique, pédopsychiatre, Limoges
Pr DELION Pierre (désaccord), pédopsychiatre, Lille
M. DUBOIS-MAZEYRIE Laurent, DGCS, Paris
Mme GATTEGNO Maria Pilar (désaccord), psychologue, Neuilly-sur-Seine
Dr GENOUX Marie-Christine, pédiatre, MDPH, Montpellier
Dr GILOT Michel, pédiatre, Fontaine
Dr GOEB Jean-Louis (désaccord), pédopsychiatre, Lille
Dr GORGY Olivier, psychomotricien, Marseille
Dr GUIBERT Christian (désaccord), pédopsychiatre, Uzès
Mme HARDIMAN TAVEAU Éline[#], représentante d'usagers,
Mme HERMANT Chrystelle[#], éducatrice de jeunes enfants, Lens
Mme HILLMANN Véronique, ergothérapeute, Le Perreux-sur-Marne
Pr HOUZEL Didier (désaccord), pédopsychiatre, Université de Caen, Caen
Dr HULO Nathalie (désaccord), pédopsychiatre, Laval
Dr HUSSON Isabelle, neuropédiatre, Paris
Mme KLOECKNER Anja (désaccord), psychomotricienne, Paris
M. LANGLOIS Emmanuel, sociologue, Bordeaux
Mme LEIGNEL-DACOSSE Mickaëlla, enseignante, Dunkerque
Mme LEPRIEUR Anne-Claire, éducatrice, Paris
Pr MAGEROTTE Ghislain[#], psychologue, Professeur émérite à la Faculté de Psychologie et des sciences de l'Éducation, Université de Mons, Belgique
Mme MAIGNAN Carole, enseignante, Paris
M. MAINGANT-LE GALL Soizic, directeur adjoint IME, Yvetot

Dr MALEN Jean-Pierre, psychiatre, Fresnes
Mme MARCATAND Sophie[#], ergothérapeute, Avignon
Mme MARCHET Marie-Christine[#], infirmière cadre de santé, Neuilly-sur-Marne
Dr MARGUET Dominique, médecin de l'Éducation nationale, Val-de-Reuil
M. MASSON Olivier[#], directeur, Loos
Pr MILLE Christian (désaccord), pédopsychiatre, CHU Amiens
M. MOJICA Daniel, directeur IME, Talence
Mme MORLON-GIMENEZ Stéphanie[#], représentante d'usagers, Mennecy
Dr MOUSSAOUI Edgar, pédopsychiatre, médecin coordonateur Unité de dépistage et CRA de Basse Normandie, CHU, Caen
Dr NADEL Jacqueline[#], directeur de recherche CNRS, Paris
Mme OUDIN Nicole, orthophoniste, Paris
Mme PERRIN Florence, DGESCO, Paris
M. PERRIN Julien, psychomotricien, Toulouse
Mme PIEUCHOT Christine, psychologue, Villeneuve-le-Roi
M. PRY René, psychologue, Montpellier
Mme RANOUX Caroline, ergothérapeute, chef de service IME Spécialisé, Bergerac
Pr SCELLES Régine[#], pédopsychiatre, Mont Saint Aignan
M. SCHNEIDER David, éducateur spécialisé, Bron
Dr SPINELLI Erika, pédiatre, MDPH, Épinal
Mme TABET Annick[#], représentante d'usagers, Francheville
Dr TRARIEUX-ROCHER Sophie, médecin généraliste, MDPH, Avignon
M. TREHIN Paul[#], représentant d'usagers, Autisme Europe, Cagnes-sur-Mer
M. VOISIN Marc, représentant d'usagers, Coutances
Dr WILLIG Thiébaud-Noël, pédiatre, Toulouse
Trois personnes avec TED ont participé au groupe de lecture ; une d'entre elles, en désaccord, a souhaité garder l'anonymat

Autres personnes consultées dans le cadre de ce projet

Dr ABERT Blandine, pédiatre, pédopsychiatre, Tours
Mme AMIOT-DECHAMBRE Delphine, ergothérapeute, Montargis
Mme ANGELMANN-JARZAGUET Christiane, orthophoniste, Cernay
Mme ASSANTE DI CUPILLO Noëlle[#], enseignante, Paris
M. BAERT Jacques, représentant d'usagers, Le Chesnay

Mme BERTHOUT Marie[#], cadre socio-éducatif, Caen
Dr BUFERNE Richard (désaccord), pédopsychiatre, Gentilly
M. ETIENNE-ROUSSEL Frédéric[#], correspondant scolarisation de la MDPH 27, Evreux
Mme GALY Mathilde, assistante de service social, chef de service, Nandy
Mme LARANJEIRA HESLOT Céline, psychomotricienne, Bordeaux
Mme MADDALENA Pascale, infirmière, Bron

Dr MOSER Serge, médecin généraliste, Hirsingue
Pr ROGÉ Bernadette#, psychologue, Université
Toulouse Le Mirail, Toulouse
Mme TANGUY Stéphanie, représentante d'usagers,
Saint-Denis
Dr TRAVERT Catherine, médecin de l'Éducation
nationale, Val-de-Reuil

Mme VALADE Florence, enseignante, Saint-Cyr-
l'École
Trois personnes avec TED (en désaccord) ont été
auditionnées par le groupe de pilotage ; elles
souhaitent garder l'anonymat

Organismes, associations ou institutions ayant répondu à la consultation publique

A.P.A.J.H. 91, Évry
ABA Apprendre Autrement, Carros
ABA- ATTITUDE, Arcachon
ACABADOM, Lablachère
Académie nationale de médecine, Paris
ADAPEI 31, Toulouse
ADAPEI 42, Saint-Étienne
ADAPEI 44, Nantes
ADAPEI 72, Le Mans
ADAPEI de Besançon secteur enfance, Besançon
ADAPEI de la Gironde, Bordeaux
ADAPEI de la Haute-Loire, Chadrac
ADAPEI DE L'Ain, Bourg-en-Bresse
ADAPEI 60, Clairoux
ADSEA06, Nice
AFAPEI, Bartenheim
AFIRRA, Lyon
AIDERA-Yvelines, Montigny-le-Bretonneux
ANAI, S
APAJH 80, Pont-de-Metz
APEI DE L'AUBE, Troyes
APIPA ASPERGER TED et Alliance des
associations pour les personnes Asperger, Puisieux
Arcoiris, Marseille
Association "La Main tendue, Handicap Autisme ",
Bailleul
Association APN Sésame Autisme 37, Tours
Association Asperansa - membre des 4A, Brest
Association ASPERGER, Évreux
Association Autisme 65, Tarbes
Association Autisme Basse-Normandie, Caen
Association Autisme Charente-Maritime, Rochefort
Association Autisme Côte d'Émeraude, Saint-Malo
Association Autisme et Apprentissages, L'Aigle
Association Autisme Éveil, Argonay
Association Autisme Savoie, Frontenex
Association Autisme TED Côte Basque, Mouguerre
Association Autisme 31, Toulouse
Association Autistes sans frontières, Paris
Association de parents de la Vienne,
Association départementale des parents de
personnes handicapées mentales, Clairoux
Association départementale des amis et parents
d'enfants inadaptés de la Meuse, Vassincourt

Association des psychiatres de secteur infanto-
juvénile, Montreuil
Association Ecolalies, Étiolles
Association éducative Arc-en-Ciel, Nîmes
Association française de pédiatrie ambulatoire,
Gradignan
Association française de promotion de la santé
scolaire et universitaire (AFPSSU)
Association GEPPSS : revue Perspectives
Psychiatriques, Neuilly-sur-Marne
Association Hygiène Sociale de la Sarthe, Le Mans
Association La Clé pour l'autisme, Jouy-le-Moutier
Association laïque pour l'éducation, la formation la
prévention et l'autonomie (ALEFPA), Lille
Association l'Élan Retrouvé - Pôle Autisme, Paris
Association Les Papillons Blancs de Dunkerque,
Grand-Synthe
Association nationale des centres ressources
autisme, Montpellier
Association nationale des CREAI, Paris
Association Planète autisme, Agen
Association pour adultes et jeunes handicapés,
Haute-Garonne, Toulouse
Association pour l'avenir des autistes adultes,
Montreuil-sous-bois
Association pour les personnes Asperger ou
autistes de haut niveau -Nord-Pas-de-Calais, Loos
Association PREAUT – Programme de recherches
et d'études sur l'autisme, Paris
Association réadaptation intégration, Léognan
Association rémoise pour la psychiatrie de l'enfant
et de l'adolescent, Reims
Association SENS COMMUN, Nanterre
Association SOLID'AIR, Dijon
Association Tire d'Aile, Levallois
Association Sur les bancs de l'école, Paris
Autisme Espoir Vers l'École, Boulogne
Autisme 28, Lèves
Autisme 75 Île-de-France, Paris
Autisme 87, Limoges
Autisme AVENIR 74, Épagny
Autisme CAAPP, Vouneuil-sous-Biard
Autisme CORNOUAILLE, Quimper
Autisme DEUX-SÈVRES, Niort

Autisme et trouble global du développement
Pyrénées-Atlantiques - Autisme 64, Arraute
Charritte
Autisme EUROPE, Bruxelles
Autisme FRANCE, Mouans Sartoux
Autisme Nord, Genech
Autisme ORNE, L'Aigle
Autisme Ouest 44, Nantes
Autisme PACA, Six-Fours-les-Plages
Autisme PAU BEARN, Lalongue
Autisme PICARDIE 80, Cappy
Autisme Rhône, Sainte-Foy-lès-Lyon
Autisme VENDEE, Saint-Jean-de-Monts
Autisme info31, Toulouse
Autisme49- Autisme France Bretagne-Pays de
Loire(AFBPL) union régionale-Esat, Le Bourg d'Iré
Autisme-Ouest22, Quévert
Autisme RESSOURCES NORD-PAS-DE-CALAIS,
Loos
Cabinet en libéral et Sessad APAJH Varennes-sur-
Seine, Chilly-Mazarin
CAMSP "Pierre Legland", Les Mureaux
CAMSP de SENS, Sens
Centre d'accueil médico-éducatif spécialisé, Graye-
sur-Mer
Centre de guidance infantile, ARSEEA-Toulouse
Centre de la Gabrielle, Claye-Souilly
Centre de ressources autismes de Bourgogne,
Centre hospitalier du Gers, unité fonctionnelle
autisme, Auch
Centre hospitalier St-Jean -de-Dieu, Lyon
Centre Jean Macé, Montreuil
Centre ressources autisme Île-de-France, Paris
Centre ressources autisme de Bourgogne, Dijon
CERESA, Toulouse
Choix rationnel d'intégration (association de parents
d'enfants porteurs de TED), Lille
CMPP Delépine - UGECAM IdF, Paris
Collectif Autisme, Meudon
Collectif EGALITED, Nanterre
Combattre l'autisme aujourd'hui, Évry
Comité consultatif national d'éthique, Paris
Convention nationale des associations de protection
de l'enfant, Paris
Coordination internationale de psychothérapeutes
psychanalystes et membres associés (CIPPA),
Paris
CRA CHAMPAGNE-ARDENNE, Reims
Croix-Rouge française, Paris
Délégation départementale 87 du GCSMS Autisme
France, Limoges
DIALOGUE-AUTISME, Olivet
Dispositif TED, CH St-Jean-de-Dieu, Lyon
École de psychosomatique, InsermU669, Paris
Fédération française de psychiatrie, Paris
EDI Formation, Golfe -Juan
EEAP Le Cigalon/ Service Pagnol, Orange
Emploi accompagné autisme France (Limousin),
Limoges
Envol Isère autisme, L'Isle-d'Abeau
Envol Tarn FAM Lou Bouscaillou, Villefranche
d'Albigeois
Établissement expérimental BF Skinner, Yerville
FAM le Cèdre Bleu, Chaville
Fédération française Sésame Autisme, Paris
Fédération nationale des associations gestionnaires
au service des PH, Paris
Fondation Vallée, Gentilly
Foyer d'accueil médicalisé le Défi Autisme Loir-et-
Cher, Montoire-sur-le-Loir
Foyer d'aide médicalisé Dialogue-Autisme, Saran
Groupe de parents Asperger, Gardanne
Hôpital, Paris
Hôpital de jour L'Envol, Mantes-la-Jolie
Hôpital de jour, Villa St-Georges, MPEA2,
Montpellier
Hôpital de jour, pôle de psychiatrie, Béziers
IME "Les Hirondelles", Auch
IME A.Binet, Les Mureaux
IME AFAPEI, Calais
IME La villa d'Avray, Ville-d'Avray
IMPro le Clos de Sésame, Montagny
Institut de jour Alfred-Binet (hôpital de jour pour
enfants), Darnétal
IntegraGen, Évry
L'Institut national d'excellence en santé et services
sociaux, Montréal
L'AVANCEE, Istres
Le Hameau, Crolles
L'Éclaircie Autisme Sarthe, Le Mans
Les troubles envahissants du développement,
Saillenard
LUD'AUTISME, Landerneau
Meuse Autisme, Comblès-en-Barrois
Mission nationale d'appui en santé mentale, Paris
Mosaïque Association des "X Fragile", Bois -
Colombes
Opale Autisme 62, Coquelles
Parlez-moi d'autisme, Ottignies
Pôle de pédopsychiatrie CHU de Reims (secteur
infanto-juvénile Marne Nord), Reims
Pôle enfants adolescents de psychiatrie des
Vosges, Saint-Dié
Pro Aid Autisme, Paris
Réseau d'aide à la prise en charge éducative de
l'autisme en Limousin, Limoges
Réseau d'intervention précoce intensive, Tulle
SACS Pas à Pas Finistère, Quimper
Secteur 1 de pédopsychiatrie des Yvelines-hôpital
de jour, CATTP, CMPI, Buchelay

Secteur de pédopsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Nîmes
Secteur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Alès
Service de pédopsychiatrie CH J-P Falret (Institut C Miret), Cahors
Service de PMI, Avignon
Service de psychiatrie adulte du centre hospitalier de la Côte-Basque, Bayonne
Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Saumur
Service de psychiatrie infanto-juvénile du centre hospitalier de Pontoise, Cergy-Pontoise
Sésame Autisme Cher, Bourges
Sésame Autisme Languedoc, Vauvert
Sésame Autisme Midi-Pyrénées, Montastruc-la-Conseillère
Sessad AUTISME et TED, Tulle
Sessad dialogue-autisme, Blois
Sessad F. LORMIER, Feytiat
Société de l'information psychiatrique, Nantes

Société française de psychiatrie de l'enfant, de l'adolescent et des professions associées, Limoges
Société Française des professionnels en activités physiques adaptés, Combaillaux
Structure AVA - Association Chrysalide, Bayonne
Sur le chemin des écoliers, Massy
Syndicat national des médecins scolaires, Bourges
TED - Autisme - Intégration Vaucluse, Avignon
Terre d'Ados Envol Tarn, Saint-Julia
Un Nouveau Regard, Hasparren
Union nationale des parents et amis de personnes handicapées mentales, Paris
Union régionale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, Nantes
Union régionale Autisme France-Midi-Pyrénées, Saint-Julia
Universitat Autònoma de Barcelona, Cerdanyola del Vallès
Université de Rouen, Mont-Saint-Aignan

Experts internationaux ayant répondu à la consultation publique

Pr BÖLTE Sven, pédopsychiatre, Stockholm
Pr CHARMAN Tony, psychologue, Londres
Pr CUXART Francesc, psychologue, Barcelone

Pr FUENTES Joaquin, pédopsychiatre, San Sebastian
Pr HOWLIN Patricia, psychologue, Londres
Pr MILITERNI Roberto, pédopsychiatre, Naples

Remerciements

La HAS et l'Anesm tiennent à remercier l'ensemble des membres cités ci-dessus, ainsi que :

M. CANET Philippe, documentaliste, HAS
Mme CARDOSO Renée, assistante documentaliste, HAS
Mme CAVALIÈRE Laetitia, assistante, HAS
Mme CHATTOT Élodie, documentaliste, Centre de ressources autisme de Franche Comté, Besançon

Mme GEORG Gersende, chef de projet, HAS
Mme GOURBAIL Laetitia, assistante, HAS
Mme LE MENN Cindy, psychomotricienne, Centre de ressources autisme, Tours
Mme MARIE Patricia, documentaliste, Anesm
Mme MONZON Émilie, Afssaps, Saint-Denis

Fiche descriptive

TITRE	Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent
Méthode de travail	Recommandations par consensus formalisé (RCF)
Date de mise en ligne	28 mars 2012
Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> • Mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille, dans chacun des domaines de fonctionnement et de participation habituellement touchés par les conséquences du TED en vue de proposer un projet personnalisé d'interventions considérées pertinentes pour répondre à ses besoins. • Offrir aux enfants et adolescents avec autisme ou autres TED ainsi qu'à leur famille un programme coordonné d'interventions à temps plein (interventions thérapeutiques, psychologiques, éducatives, scolaires, sociales). • Assurer la cohérence des différentes interventions entre elles (articulations internes au sein d'une structure, articulations externes avec les partenaires extérieurs à la structure, articulations entre les différentes structures rencontrées au cours de la trajectoire de vie de l'enfant puis de l'adolescent).
Patients ou usagers concernés	Tout enfant et adolescent avec TED (avant 18 ans), quelle que soit la catégorie de TED en référence à la CIM-10 dès le diagnostic de TED posé ou évoqué par le médecin coordonnant les évaluations spécialisées nécessaires à la démarche diagnostique
Professionnels concernés	Professionnels de santé et professionnels des établissements et services médico-sociaux ayant un contact direct avec des enfants et adolescents avec TED, et prenant des décisions concernant leur suivi et leur accompagnement. Les principaux professionnels concernés sont les médecins, particulièrement médecins psychiatres, médecins de l'Éducation nationale et de la protection maternelle et infantile, médecins généralistes et pédiatres, psychologues, éducateurs spécialisés, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, infirmiers, professionnels coordonnateurs (ex. cadre de santé, enseignant référent, coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire de MDPH, directeur d'établissement médico-social, etc.).
Demandeur	Direction générale de la santé (DGS) et Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) dans le cadre de la mesure 9 du Plan Autisme 2008-2010
Promoteur	Haute Autorité de Santé (HAS), service des bonnes pratiques professionnelles, et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), service recommandations
Financement	Fonds publics
Pilotage du projet	Coordination : Mme Joëlle André-Vert, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : Dr Michel Laurence), et Mme Anne Veber, responsable de projet, service recommandations de l'Anesm (chef de service : Dr Thérèse Hornez) Secrétariat : Mmes Laetitia Gourbail et Laetitia Cavalière
Recherche documentaire	De janvier 2000 à septembre 2011 (stratégie de recherche documentaire décrite en annexe de l'argumentaire scientifique) Réalisée par M. Philippe Canet, documentaliste, avec l'aide de Mme Renée Cardoso (chef du service documentation – information des publics : Mme Frédérique Pagès) et Mme Patricia Marie, documentaliste (Anesm)
Auteurs de l'argumentaire	Chefs de projet et chargés de projet (cf. liste des participants)
Participants	Organismes professionnels et associations de patients et d'usagers (cf. liste des participants)
Conflits d'intérêts	Les participants ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur www.has-sante.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du <i>Guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts</i> . Les intérêts déclarés par les membres des groupes de pilotage, de cotation et les experts consultés ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Avis du comité d'orientation stratégique de l'Anesm et de la commission des recommandations de bonne pratique de la HAS en décembre 2011 Validation par le Collège de la HAS en mars 2012
Actualisation	L'actualisation de la recommandation sera envisagée en fonction des données publiées dans la

	littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.
Autres formats	Argumentaire scientifique de la recommandation de bonne pratique téléchargeable sur www.has-sante.fr et sur www.anesm.sante.gouv.fr
Documents d'accompagnement	Note de cadrage - Résultats des cotations – Commentaires de la phase de lecture et de consultation publique – Commentaires post-publication

L'AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (ANESM)

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est née de la volonté des pouvoirs publics **d'accompagner la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe** dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), dispositif institué par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'Agence est constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'Etat, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et des organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux, les professionnels et les usagers.

Ses missions

Les missions de l'Anesm sont directement issues des obligations faites aux ESSMS en matière d'évaluation.

- La première a pour but de mettre en œuvre un système d'évaluation interne en continu des activités et de la qualité des prestations délivrées par les catégories d'ESSMS visés à l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles, à partir des références, des procédures et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, produites par l'Anesm.
- La deuxième consiste à habilitier des organismes extérieurs qui procèdent à l'évaluation externe à laquelle sont soumis les ESSMS.

L'Etat a confié aussi à l'Anesm des missions connexes parmi lesquelles la détermination des principes fondamentaux de l'évaluation.

Son fonctionnement

L'Anesm est dotée d'une instance de gestion - **le Conseil d'administration** - qui valide le programme de travail et le budget et de deux instances de travail :

- **le Conseil scientifique**, composé de 15 personnalités, apporte une expertise, formule des avis d'ordre méthodologique et technique et veille à la cohérence, à l'indépendance et à la qualité scientifique des travaux.

- **le Comité d'orientation stratégique**, composé de représentants de l'Etat, d'élus, d'usagers, collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs..., est une instance d'échange et de concertation qui participe à l'élaboration du programme de travail de l'Agence et formule un avis sur le caractère opérationnel des projets de recommandations.

Les champs de compétences

L'Anesm est compétente dans le champ des personnes âgées, des personnes handicapées, de l'inclusion sociale, de la protection de l'enfance, de la protection juridique des majeurs, de l'addictologie... Elle couvre les catégories de services et d'établissements sociaux et médico-sociaux visés à l'article L 312-1 du code de l'Action sociale et des familles.

Le dispositif d'évaluation

- Les recommandations validées par l'Agence alimentent l'évaluation interne des ESSMS. Les deux tiers d'entre eux étaient engagés dans cette démarche fin 2010.
- L'Agence a habilité, au 15 mars 2011, un peu plus de 700 organismes qui peuvent procéder à l'évaluation externe, à la demande des ESSMS. Les résultats de cette évaluation fondent exclusivement le renouvellement de l'autorisation délivrée par les autorités de contrôle et de tarification.

Les recommandations de l'Anesm

- ↳ Vingt-quatre **recommandations de bonnes pratiques professionnelles** disponibles sur www.anesm.sante.gouv.fr :
- « *L'expression et la participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale* » ;
- « *La mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles* » ;
- « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* » ;
- « *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* » ;
- « *Les conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses* » ;
- « *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement* » ;
- « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* » ;
- « *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* » ;
- « *L'accompagnement des personnes atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* » ;
- « *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles* » ;
- « *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile* » ;
- « *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* » ;
- « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* » ;
- « *L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement* » ;
- « *La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie* » ;
- « *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* » ;
- « *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux* » ;
- « *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement* » ;
- « *Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance* » ;
- « *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les Sessad* » ;
- « *Qualité de vie en Ehpad (volet2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne* ».
- « *Qualité de vie en Ehpad (volet3) : La vie sociale des résidents en Ehpad* ».
- « *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes* »
- « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* »

Trois **enquêtes nationales** relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Deux **rapports d'analyse nationale** concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bienveillance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par les conseils de vie sociale

Impression : Corlet imprimeur, S.A. - 14110 Condé-sur-Noireau
Dépôt légal : Mars 2012
N°imprimeur : 13368
