



Recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents autistes ou TED

Mode d'emploi à destination des familles

Le 8 mars 2012, la HAS (Haute Autorité de Santé et l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements Sociaux et Médico-sociaux) ont publié des recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour les interventions en autisme (enfants et adolescents). Ce document explique comment les familles peuvent s'approprier ces recommandations.

La cotation des recommandations se fait selon un grade : grade B, étude clinique bien conduite mais pas d'essai contrôlé randomisé, grade C, rapport ou opinion de comité d'experts. Indique l'absence d'étude directement applicable de bonne qualité.

1) Quelle est la philosophie générale des recommandations ?

a) Rappel des textes officiels précédents

« La classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence. » Le document renvoie à l'état des connaissances de la HAS qui donne une définition de l'autisme selon des critères internationaux, ainsi qu'aux recommandations diagnostiques d'octobre 2005 (il convient de diagnostiquer avant 3 ans et de commencer sans attendre la confirmation du diagnostic des interventions).

b) Objectifs des recommandations

« Cette recommandation a pour objectif principal l'amélioration des pratiques »

« Proposer un projet personnalisé d'interventions coordonnées considérées comme pertinentes ».

Le document vise à répondre à trois questions :

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 ?

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Quelles sont les interventions nécessaires en fonction des besoins ?
Comment assurer l'organisation optimale des interventions et du parcours de l'enfant ou de l'adolescent ?

- **Les interventions doivent être coordonnées pour être cohérentes et le parent peut être le coordonnateur s'il le souhaite.**

c) Evaluation du développement de l'enfant et de son état de santé

« Toute information doit leur (les parents) être communiquée de manière orale et écrite dans un langage clair, compréhensible et respectueux. Les objectifs et les tests utilisés leur sont systématiquement expliqués. »

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

« 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 oeuvre. 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.

« 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. » « Des professionnels expérimentés et formés à l'examen des différents domaines du développement. »

- **L'évaluation ne peut être le fait d'un professionnel isolé et/ou non compétent en autisme ou avec des connaissances non actualisées, c'est-à-dire qui ne tiennent pas compte du socle de connaissances de la HAS.**

Domaines de l'évaluation :

communication et langage
interactions sociales
domaine cognitif
domaine sensoriel et moteur
émotions et du comportement
domaine somatique
autonomie dans les activités quotidiennes
domaine des apprentissages

Sur ce dernier point :

- **« Cette évaluation s'appuie sur les évaluations des acquis scolaires ou professionnels effectuées par les enseignants et formateurs de formation**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège PARIS
Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne
Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14
Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

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. »

2) Quelles sont les pratiques recommandées ?

« Il est recommandé de s'assurer de la compréhension par les parents et leur enfant des objectifs des interventions, des moyens mis en oeuvre (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. »

« 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. »

« 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). »

a) Les interventions précoces

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

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

Dès qu'un trouble du développement est constaté et lorsque les interventions globales ne sont pas disponibles dans les 3 mois suivant le diagnostic, il est recommandé de proposer dans un premier temps aux parents et à leur enfant des interventions ciblées sur le développement de la communication et du langage, afin d'améliorer les interactions sociales entre l'enfant et son environnement (grade C). La mise en oeuvre d'interventions globales doit ensuite prendre le relais dès que possible. »

Ces interventions sont « mises en oeuvre 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. »

- **L'intervention précoce dès 18 mois est essentielle. Ce sont les interventions globales qui sont recommandées : ABA (grade B), le programme développemental dit de Denver (grade B) ou le programme « traitement et**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication » dit TEACCH.

- Les cibles des interventions sont précisées : développer le fonctionnement de l'enfant et acquérir des comportements adaptés. Vérifiez que ce qui vous est proposé entre dans ce cadre.

b) Interventions par domaine fonctionnel : voir l'évaluation en 1c qui définit les domaines d'évaluation

- « 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. 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. »
- « Une familiarisation progressive aux situations de consultation, de bilan et de soins potentiellement anxiogènes est recommandée. Il est recommandé de mettre en oeuvre 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. »
- Tout enfant/adolescent en âge scolaire doit bénéficier d'une scolarisation effective, en milieu ordinaire ou adapté.

c) Traitements médicamenteux et biomédicaux

« 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 oeuvre de la stratégie d'interventions éducatives et thérapeutiques des enfants/adolescents avec TED. »

« 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. »

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège PARIS
Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne
Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14
Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

- « *L'admission d'un enfant/adolescent avec TED dans un établissement ne peut être conditionnée à la prise d'un traitement psychotrope.* »
- **Il faut vérifier les ordonnances de médicaments prescrits aux enfants et adolescents. L'usage abusif des psychotropes n'est pas acceptable. Ils doivent être prescrits en seconde intention.**

Ce qui n'est pas recommandé :

« *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
- dextromethorphan ;
- famotidine ;
- amantadine et sédatifs (benzodiazépines, antihistaminiques).

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

« *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 »

- **Les parents n'ont pas à accepter des pratiques non évaluées. Il leur appartient de vérifier ce qui est proposé dans les établissements ou services qui leur sont proposés.**

Les comportements-problème

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

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

Toute particularité de comportement ne nécessite pas systématiquement d'intervention

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

spécifique visant à la réduire. »

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

- Les comportements-problèmes relèvent d'abord de la prévention
- Les protocoles d'apaisement ne doivent pas conduire à l'isolement
- La prolifération du packing dans les établissements est inacceptable.

3) Que faire valoir en MDPH ?

Montage des dossiers

Les coordonnateurs des équipes pluridisciplinaires figurent explicitement dans la liste des professionnels concernés par les recommandations.

- **La CIM-10 est la classification de référence : pour rappel, elle est obligatoire dans les certificats médicaux pour la MDPH.**
- **Dans les recommandations, figure la communication à l'enfant et sa famille de toute information sur l'évaluation le concernant.**

« Cette évaluation, [...] doit être réalisée, avec l'accord des parents, dans les délais plus brefs, au plus tard dans les trois mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement. »

« La procédure diagnostique doit être immédiatement articulée à la mise en œuvre des interventions. »

- **Une MDPH ne doit donc pas exiger un diagnostic finalisé pour envisager orientation, aide humaine ou financière.**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège PARIS
Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne
Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14
Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Orientation

Les recommandations comme la loi de 2002, qui met les droits de l'utilisateur au centre du sanitaire comme du médico-social, mettent en avant « *la co-élaboration du projet avec la famille, son soutien et son accompagnement* » ; le soutien comprend « *un accompagnement dans les démarches nécessaires à l'orientation de l'enfant/adolescent* », ce qui inclut les dossiers MDPH.

« *Il est recommandé d'informer l'enfant/adolescent mais aussi de l'associer et de rechercher sa participation aux décisions le concernant* ».

- **L'orientation relève dans la loi de 2005 du choix des parents : les recommandations rappellent donc la loi en mettant en évidence « *les demandes des familles* » et la nécessité d'une « *relation de confiance* » entre parents et professionnels.**

Qu'est-ce qui est remboursable ou ne l'est pas ?

- **Ce qui est remboursable :**

Formations 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). »

- **Dans la pratique, les familles ont le droit de demander à participer aux séances éducatives : orthophonie, psychomotricité, groupes habiletés sociales, etc...et de recevoir une formation prise en compte par la MDPH, que ce soit dans le cadre des interventions globales et coordonnées ou des interventions ciblées. Toutes les pratiques recommandées si elles ne relèvent pas d'une structure ou service (bien souvent inexistants ou pas aux normes des recommandations), doivent être remboursées aux parents, dans la mesure où le statut de coordonnateur peut leur être reconnu.**
- **Ce qui éventuellement peut être remboursé :**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

a) Méthodes thérapeutiques à médiation de type équitaérapie, musicothérapie, etc ...

« 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). »

- **Dans la pratique, s'il s'agit d'une activité recommandée pour un enfant en particulier, intégrée au plan personnalisé de compensation et accompagnée de manière spécifique, elle peut être prise en compte au titre des dépenses liées au handicap de l'enfant.**

Certaines méthodes ou interventions sont officiellement « non recommandées » pour les enfants et adolescents autistes :

➤ 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'usagers, 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.»

➤ Interventions spécifiques par domaine fonctionnel non recommandées

« 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.). »

« 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). »

- **Dans la pratique, cela signifie que vous ne pourrez pas en obtenir le remboursement par la MDPH.**

4) Recommandations de bonnes pratiques et scolarisation

Nous attirons la vigilance des familles sur un des points noirs de ces recommandations : la scolarisation.

Les lois existantes restent bien sûr supérieures aux recommandations : la loi de 2005 privilégie la scolarisation en milieu ordinaire, elle doit rester votre point de repère car rien

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

n'a changé.

A cet égard, continuez à consulter le document sur le droit à la scolarisation sur notre site :

http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21057_7.pdf

Les recommandations trient les enfants selon leur niveau de développement, leur niveau de langage et leurs aptitudes intellectuelles ; ce tri est absolument illégal et d'ailleurs contraire aux recommandations elles-mêmes très prudentes sur les résultats des évaluations et la validité des tests qui doivent être très adaptés. Que signifie par exemple « avoir un langage fonctionnel » ?

Ainsi pour les enfants avec des retards de développement, l'ordre : scolarité en milieu médico-social ou sanitaire ou milieu ordinaire est illégal. Le choix du médico-social relève exclusivement des parents et nous vous invitons à le refuser dès lors qu'il n'y a pas de scolarité effective et de pratiques conformes aux recommandations. Quant à l'hôpital de jour, ce n'est pas une orientation MDPH, ce qui vous fait une raison déjà de le refuser, outre le fait qu'un hôpital de jour doit aussi faire la preuve d'une scolarisation effective et de pratiques conformes aux recommandations.

Il est très choquant de voir que seuls les enfants Asperger semblent avoir le droit à une scolarisation en milieu ordinaire alors que 70% des enfants selon les chiffres de la Haute Autorité de Santé n'ont pas de retard mental associé.

Qu'ils en aient un ne saurait d'ailleurs les priver de leur droit à l'éducation et aux apprentissages scolaires.

La MDPH ne peut pas se servir des recommandations pour vous imposer un choix d'orientation non conforme à vos souhaits.

Par ailleurs le discours qui consiste à vous imposer le soin en plus de l'éducation et de la pédagogie n'est pas recevable, bien qu'il alimente ces recommandations où le poids du sanitaire reste énorme : la circulaire du 2 avril 2009 sur les unités d'enseignement n'évoque qu'un projet individualisé pour l'enfant, qui doit être selon la loi de 2002 élaboré avec la famille. Par ailleurs, les recommandations disent implicitement qu'il n'y a pas de soin en autisme : vous n'y lirez que des recommandations éducatives.

Nous vous invitons dès maintenant à faire remonter à Autisme France les services et structures conformes aux recommandations pour que nous puissions diffuser les lieux où se vivent déjà de bonnes pratiques. Les lois de 2002 et 2005 protègent les familles en tant qu'usagers du système de santé, du médico-social, de l'Education Nationale car elles leur donnent des droits.

La circulaire du 2 avril 2009 oblige les services et établissements médico-sociaux à mettre en oeuvre une scolarité effective : il faut les mettre en demeure de le faire. Les familles doivent devenir actrices de leur sort ! Nous demandons que l'Education adaptée fasse partie de l'Education Nationale comme c'est le cas en Belgique : l'éducation adaptée relève comme son nom l'indique de l'éducation, et pas du soin.

Danièle Langlois

Présidente Autisme France

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr