

SYNTHÈSE DE LA RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Autisme et autres TED¹Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent
Mars 2012

Associer l'enfant/adolescent et ses parents – Porter attention à la fratrie

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.

AE

- Respecter la singularité de l'enfant/adolescent et de sa famille
- Informer l'enfant/adolescent, l'associer et rechercher sa participation aux décisions qui le concernent eu égard à son niveau de maturité et de compréhension
- Tenir compte des goûts et centres d'intérêt de l'enfant/adolescent
- Utiliser des modalités d'information et des supports de communication adaptés et notamment, mettre à disposition de l'enfant/adolescent ses moyens de communication habituels
- Co-élaborer le projet d'interventions avec les parents
- Mener une réflexion approfondie sur l'accueil des parents et de leur enfant
- Informer les parents et s'assurer de leur compréhension concernant les indications, objectifs et moyens mis en œuvre, dans le cadre des évaluations et interventions
- Faciliter l'écoute, la prise en compte de la parole et le soutien de l'enfant/adolescent, de ses parents et de sa fratrie et leur proposer différentes modalités d'appui

C

- Recourir le plus tôt possible, et de manière cohérente dans ses différents lieux de vie, aux outils de communication alternative ou augmentée pour l'enfant/adolescent s'exprimant peu oralement

Évaluer régulièrement le développement de l'enfant/adolescent

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.

Évaluation initiale réalisée en phase de diagnostic

AE

- Avec l'accord des parents, effectuer 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

Évaluation effectuée dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent

L'hétérogénéité des profils cliniques et de l'évolution des enfants/adolescents avec TED nécessite une évaluation régulière, multidimensionnelle et pluriprofessionnelle effectuée par des professionnels expérimentés et formés à l'examen des différents domaines listés tableau 1.

¹ TED : troubles envahissants du développement

AE

- Réaliser au minimum une fois par an par l'équipe d'interventions une évaluation dans l'ensemble des domaines listés dans le tableau 1 afin de suivre l'évolution du développement de l'enfant/adolescent (fonctionnement et participation) et de son état de santé
- Compléter l'examen somatique/physique et les observations cliniques structurées annuelles par des observations informelles du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent réalisées dans ses différents lieux de vie de manière continue par les parents et par les professionnels au cours des interventions proposées
- En faire, au cours d'une réunion, une synthèse dans une vision globale du développement de l'enfant/adolescent, tenant compte de son caractère unique ainsi que celui de sa famille
- S'appuyer sur des compétences médicales, psychologiques, paramédicales et éducatives actualisées. Des compétences relatives au développement et au fonctionnement neuropsychologique de l'enfant/adolescent avec TED sont nécessaires. Tenir compte des évaluations réalisées par les équipes pédagogiques dans le cadre des apprentissages scolaires
- S'assurer de la cohérence du projet au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances par des évaluations complémentaires tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition
- Former et mettre à disposition de toute équipe d'interventions les outils suivants : échelle d'évaluation de l'autisme infantile (CARS), échelle de comportements adaptatifs de Vineland, échelle des comportements autistiques (ECA), échelle de communication sociale précoce (ECSP), profil psycho-éducatif (PEP-3 et AA-PEP), ainsi que les outils standardisés non spécifiques aux TED pour le langage et le développement sensoriel et moteur

Lier évaluations et élaboration du projet personnalisé

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.

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.

Les parents doivent recevoir une information éclairée sur les bénéfices attendus et les risques possibles des différentes investigations, traitements ou actions de prévention. Ils ont le droit de s'opposer à ces interventions, sous réserve que ce refus ne risque pas d'entraîner des conséquences graves pour la santé de l'enfant (ex. : risque vital ou de séquelles graves) ([articles L.1111-2 et 1111-4 du Code de la santé publique](#)).

AE

- Discuter des résultats des évaluations avec l'enfant/adolescent et ses parents, au cours de la réunion de synthèse ou de manière différée, en vue de co-élaborer ou d'actualiser le projet personnalisé d'interventions ; leur en communiquer par écrit une synthèse, transmise au médecin traitant, sauf opposition des parents
- Mentionner dans le projet personnalisé les objectifs fonctionnels à atteindre dans chacun des domaines ciblés à l'issue de l'évaluation, les moyens proposés pour les atteindre (types d'activités, techniques, etc.), les professionnels compétents pour les mettre en œuvre (secteur éducatif, pédagogique et thérapeutique) et les échéances de réévaluation des objectifs
- Échanger régulièrement avec l'enfant/adolescent et sa famille et, si les parents n'y sont pas opposés, entre professionnels autour des observations informelles continues du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent réalisées dans ses différents lieux de vie et au cours des interventions, afin d'ajuster les objectifs fonctionnels visés par les interventions, de suivre leur efficacité pour cet enfant/adolescent et de s'assurer de la généralisation de ses acquis
- Discuter et adapter le choix des méthodes utilisées et les modalités de leur application quand il n'y a pas de progrès évidents au bout de quelques mois

Tableau 1. Domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire

CIF*	Domaines	Suivi du développement au minimum annuel (AE)
Fonctionnement	communication et langage	- attention conjointe, imitation, initiation et respect du tour de communication - langage (oral et écrit) dans ses versants réceptif et expressif et dimensions phonologique, lexicale, sémantique, syntaxique et pragmatique
	interactions sociales ou socialisation	- initier, maintenir, mettre fin aux échanges dans différentes situations et différents lieux (jeu, échanges avec sa famille, ses pairs, les professionnels, des personnes étrangères, à la maison, à la crèche, à l'école, etc.)
	cognitif	- attention, mémoire, représentation dans le temps et l'espace, anticipation et planification des actions, processus de pensée et langage ; modalités particulières de fonctionnement
	sensoriel et moteur	- repérage des troubles auditifs ou visuels, des modalités sensorielles préférentielles et des réactions inhabituelles à certaines expériences sensorielles tactiles, proprioceptives, auditives, visuelles, gustatives ou olfactives - suivi du développement de la motricité globale et fine, de la régulation tonique, du schéma corporel, des praxies et gnosies
	émotions et comportement	- développement psychoaffectif, reconnaissance et expression des émotions, intérêts spécifiques - identification des comportements alimentaires particuliers, des comportements problèmes et de leurs conditions de survenue - retentissement de la puberté sur le comportement dans ses dimensions affectives et sexuelles - repérage de l'anxiété, dépression, déficit de l'attention - hyperactivité
	somatique	- suivi médical et des actions de prévention et promotion de la santé comme pour tout enfant (vaccinations, repérage du risque carieux, des troubles auditifs ou visuels, du sommeil, de l'alimentation, de la propreté, etc.) - repérage des pathologies suivantes : épilepsie, scoliose si syndrome de Rett
Activités et participation	autonomie dans les activités quotidiennes	- autonomie pour l'entretien personnel (ex. : se laver, aller aux toilettes, s'habiller, manger, boire, prendre soin de sa santé, veiller à sa sécurité), les activités de la vie domestique (ex. : faire des courses, etc.) - participation à la vie communautaire, sociale et civique (ex. : participer à des activités de loisirs, à la vie sociale, etc.)
	apprentissages, en particulier scolaires et préprofessionnels	- suivi du cursus scolaire ou de formation professionnelle (accès, maintien et progression dans le cursus) et nombre d'heures de scolarisation effective par semaine selon le type d'établissement et de classe (milieu ordinaire ou adapté) et cohérence avec le plan personnalisé de scolarisation - évaluations des acquis scolaires ou professionnels effectuées par les enseignants et formateurs de formation professionnelle
Facteurs environnementaux	environnement familial	- composition de la famille, organisation et relations intrafamiliales ; soutien social sur lequel peut compter la famille ; préservation de l'équilibre et de la qualité de vie de la famille ; ressources pour faire face au stress - compréhension du diagnostic et de l'évolution du développement de leur enfant, connaissances et compétences des parents concernant les TED - situation financière et démarches sociales mises en œuvre - satisfaction vis-à-vis du projet mis en œuvre ou envisagé ; besoins et ressources de l'ensemble des membres de la famille
	environnement matériel	disponibilité et cohérence dans chacun des lieux de vie des outils de communication et des repères spatiaux, temporels, sensoriels nécessaires à l'enfant/adolescent

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

Intervenir précocement de manière globale et coordonnée

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

Aucune approche éducative ou thérapeutique ne peut prétendre restaurer un fonctionnement normal ou améliorer le fonctionnement et la participation de la totalité des enfants/adolescents avec TED.

Pour les parents, être particulièrement prudents vis-à-vis d'interventions présentées comme permettant de supprimer complètement les manifestations des TED, voire de guérir leur enfant.

Intervenir dans les 3 mois suivant le diagnostic

B	<ul style="list-style-type: none">Mettre en œuvre dans les 3 mois suivant le diagnostic un projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées pour tous les enfants avec TED, qu'il y ait ou non retard mental associé
C	<ul style="list-style-type: none">Dès qu'un trouble du développement est constaté et lorsque les interventions globales ne sont pas disponibles dans les 3 mois suivant le diagnostic, 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/adolescent et son environnement. La mise en œuvre d'interventions globales doit ensuite prendre le relais dès que possible

Intervenir de manière globale et coordonnée

B	<ul style="list-style-type: none">Débuter avant 4 ans des interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementaleUne intervention globale ne peut pas consister en une juxtaposition de pratiques éducatives, pédagogiques, rééducatives ou psychologiques avec des techniques très hétérogènes ou éclectiquesUtiliser un mode commun de communication et d'interactions avec l'enfantIndividualiser et prioriser les interventions en fonction de l'évaluation initiale et continue du développement de l'enfant avec TED et tenant compte des étapes typiques de développement dans les différents domainesViser l'amélioration du développement de l'enfant dans plusieurs domaines (caractère global des interventions) : imitation, langage, communication, jeu, interactions sociales, organisation motrice et planification des actions, capacités adaptatives des comportements dans la vie quotidienne ; tenir compte également des domaines émotionnel et sensoriel (accord d'experts)Impliquer les parents pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant et la généralisation des acquis : leur offrir la possibilité, sans leur imposer, de participer à des séances éducatives et thérapeutiques, à un accompagnement, une formation ou un programme d'éducation thérapeutiqueOrganiser les interventions selon les caractéristiques ayant fait preuve de leur efficacité : équipes formées et supervisées, taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant, rythme hebdomadaire d'au moins 20-25 heures par semaine. Ces durées, qui respectent les rythmes physiologiques du sommeil en fonction de l'âge, comprennent les temps de scolarisation avec accompagnement individuel adapté
C	<ul style="list-style-type: none">Adapter et structurer l'environnement matériel de l'enfant à ses particularités (espace, temps, environnement sonore, etc.)Intégrer des stratégies pour prévenir ou réduire la fréquence ou les conséquences des comportements problèmesAu-delà de 4 ans, proposer des interventions spécifiques focalisées sur un ou deux domaines particuliers, soit isolément si l'enfant/adolescent ne présente pas de retard mental associé, soit en complément des interventions globales proposées si l'enfant/adolescent présente un faible niveau de développement de la communication, des interactions sociales et du fonctionnement cognitif ou s'il présente une grande hétérogénéité des niveaux de compétences par domaine
AE	<ul style="list-style-type: none">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

Encadrer les prescriptions médicamenteuses

Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les TED, cependant certains médicaments 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.

Au vu des données publiées, il y a absence de consensus sur la stratégie médicamenteuse la plus appropriée dans le cadre des troubles du comportement (peu d'études contrôlées randomisées, effectifs restreints, effets indésirables fréquents, majorité des molécules hors AMM).

AE

- Solliciter un avis médical à la recherche d'une cause somatique en cas de changement de comportement, brutal ou inexplicé, ce changement pouvant être le signe d'une douleur sous-jacente. Un traitement médicamenteux ou une intervention visant à réduire les troubles du comportement peuvent être débutés parallèlement aux investigations médicales, mais ne doivent pas s'y substituer
- Prescrire les traitements médicamenteux recommandés en cas de douleur, épilepsie ou comorbidités somatiques, actuellement sous-diagnostiquées
- Incrire toute prescription médicamenteuse visant les troubles psychiatriques associés aux TED (dépression, anxiété), les troubles du sommeil ou les troubles du comportement 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
- Fournir aux parents une information claire sur l'indication, les effets indésirables et les risques potentiels liés au traitement ; identifier avec eux les autres traitements médicamenteux utilisés, comprenant l'automédication ; s'assurer qu'ils ne s'opposent pas au traitement
- Instaurer une prescription initiale de psychotrope de manière exceptionnelle, 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. Le traitement est temporaire et les modalités de renouvellement et de suivi, notamment de la tolérance, doivent être transmises au médecin traitant
- Changer de molécule si le traitement est inefficace : il n'y a pas d'arguments en faveur de l'association de traitements psychotropes
- Mettre à disposition du prescripteur une fiche de suivi standardisée du traitement comprenant les données du médicament prescrit (début-fin de prescription, efficacité, effets indésirables, doses, compliance), les données cliniques s'appuyant sur les échelles d'évaluation (ex. *Aberrant Behavior Checklist* [ABC], *Childhood Autism Rating Scale* [CARS], échelle de Vineland [VABS]) et les résultats des examens complémentaires

AE

- Formaliser le projet personnalisé d'interventions porté par l'équipe d'interventions en cohérence et complémentarité avec le projet de vie de l'enfant/adolescent et de ses parents et, lorsque l'enfant/adolescent est reconnu en situation de handicap par la MDPH, avec le plan personnalisé de compensation (PPC) et le projet personnalisé de scolarisation (PPS)
- Désigner, au sein de l'équipe d'interventions, 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 et dont les missions et les modalités de désignation sont définies dans le projet d'établissement ou de service
- Être vigilant et préparer les périodes et situations de transition
- Mettre en place un dossier commun ou consultable dans le respect des règles déontologiques propres à chaque profession, actualisé une fois par mois
- Transmettre, sauf opposition des parents, les éléments d'information essentiels à la compréhension du fonctionnement et du parcours de l'enfant/adolescent lors de changement de structure ou d'équipe
- Superviser les échanges entre professionnels au moins une fois par trimestre par un professionnel expérimenté, psychiatre ou psychologue, et les tracer par écrit
- 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
- Organiser des réunions d'information et de sensibilisation auprès des équipes des établissements scolaires et en particulier auprès des 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.)

Grade des recommandations

A	Preuve scientifique établie	C	Faible niveau de preuve
B	Présomption scientifique	AE	Accord d'experts