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) publient ce jour des recommandations de bonne pratique sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED). Ces recommandations ont pour objectif de donner aux professionnels des repères susceptibles d'améliorer et d'harmoniser leurs pratiques et de favoriser l'épanouissement personnel, la participation à la vie sociale et l'autonomie de l'enfant et de l'

adolescent
.
Face à un sujet complexe et sensible
la HAS
et l'Anesm entendent, comme elles s'y sont tenues depuis le début de
ce
s travaux
engagés
il y a
plus
de deux ans, permettre à tous les acteurs concernés de travailler ensemble autour d'un projet personnalisé d'interventions
initiées rapidement
, globales et coordonnées
au bénéfice des enfants
et adolescents accompagnés
.

Les recommandations élaborées conjointement par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) et la Haute Autorité de Santé
couvrent
les interventions
éducatives et
thérapeutiques à mettre en place pour les enfants et les adolescents
avec autisme
ou autres TED
. Elles
succèdent à
d'autres travaux consacrés à l'autisme et aux TED déjà publiés par les deux institutions
:
l'
«
Ét
a

t
d
es connai
s
sa
n
ces
»
publié par
la HAS
en janvier
2010
,
l
a
recommandation
«
Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED
»
publiée en janvier
2010
par
l'A
nesm
centrée sur le respect
,
la dignité et
les
droits des personnes avec TED
et les deux recommandations relatives au diagnostic, chez l'enfant (F
édération française de psychiatrie
/HAS
en
2005) et chez l'adulte (HAS
en
2011)
.

Dialogue et concertation

Pour élaborer ces recommandations, la HAS et l'Anesm ont opté pour la méthode du consensus formalisé avec la volonté, sur un sujet complexe, sensible et où les données scientifiques manquent parfois, de s'appuyer sur les nombreux points de convergence entre les différents acteurs : associations de personnes présentant des TED elles-mêmes, associations de famille et professionnels. Ces recommandations sont le fruit d'un travail de deux ans ayant mobilisé 145 experts, complété par une consultation publique à laquelle ont répondu plus de 180 organisations. Elles se déclinent autour d'un axe fort : la mise en place précoce, par des professionnels formés, d'un projet personnalisé d'interventions adapté et réévalué régulièrement pour chaque enfant ou adolescent avec TED.

Un diagnostic et une évaluation précoces : pré-requis indispensables aux interventions

L'hétérogénéité des profils cliniques et de l'évolution des enfants/adolescents avec TED impos
e
une évaluation régulière au minimum une fois par an par l'équipe d'interventions
, afin d'ajuster les interventions proposées. Cette évaluation
vise à mettre en avant
l
es potentialités et
l
es capacités adaptatives
de l'enfant
et à déterminer ses besoins
. Elle
explore l'ensemble des
«
domaines
de vie
»
de l'enfant
:
domaines
de la
communication et du langage, des interactions sociales, des
émotions et
du
comportement
,
domaine
s
cognitif, sensoriel et moteur, somatique,
ainsi que l'
autonomie dans les activités quotidiennes et
les
apprentissages, notamment scolaires et préprofessionnels.

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

La HAS et l'Anesm recommandent que le projet personnalisé d'interventions couvre tous ces domaines et soit élaboré en partenariat avec les parents et leur enfant.

Des interventions globales et coordonnées sont recommandées particulièrement si elles sont débutées avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic.
Les interventions seront fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale qu'il y ait ou non retard mental associé
.
Les familles et les enfants pourront par exemple adopter
,
avec l
'
ensemble des professionnels conce
rné
s
,
des interventions
fondée
s
sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA
, des interventions développementales telles que mises en œuvre dans les programmes TEACCH ou des prises en charge intégratives,
type thérapie d'échange et de développement
.

Donner une vraie place à l'enfant et à sa famille

L'attention portée à la place et à la singularité de la famille et de l'enfant dans l'accompagnement est le message fort de ces recommandations. Il est essentiel de proposer à l'enfant, même en l'absence de développement de la langue orale, des interventions spécifiques visant la communication, éventuellement à l'aide d'outils de communication dite alternative ou augmentée. Pour assurer le succès de la mise en place du projet personnalisé d'interventions, il est important que la famille soit associée, puisse participer aux séances si elle le souhaite ou bénéficier d'un accompagnement spécifique et formateur.

Par ailleurs, il est recommandé aux parents d'être particulièrement prudents vis-à-vis d'interventions présentées comme permettant de supprimer complètement les manifestations des TED, voire de guérir totalement leur enfant car aucun élément probant ne permet d'envisager une telle efficacité. Ils doivent être également vigilants vis-à-vis des méthodes exigeant

une
exclusivité de l'accompagnement, car l'abandon d'interventions peut présenter un
danger ou induire une perte de
chances pour
l'enfant ou l'adolescent suivi.

Consultez les documents en ligne sur www.has-sante.fr et sur www.anesm.sante.gouv.fr