



Recommandations de bonne pratique

« Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent »

Note de cadrage

Mai 2010

Joëlle André-Vert
Chef de projet
Service des bonnes
pratiques professionnelles, HAS

Anne Veber
Chef de projet
Service Recommandations,
Anesm

Sommaire

1	Contexte.....	3
1.1	Origine de la demande	3
1.2	Définition et épidémiologie	5
1.3	Situation populationnelle	6
1.4	Autres données de contexte.....	7
2	Cadrage du thème de travail et des questions à traiter	8
2.1	États des lieux de la base documentaire.....	8
2.2	Parties prenantes consultées	9
2.3	Préoccupations des professionnels et représentants d'associations consultés	10
2.4	Objectifs proposés aux instances de la HAS et de l'Anesm	12
2.5	Population concernée.....	13
2.6	Professionnels concernés	14
3	Modalités de réalisation	15
3.1	Méthode de travail retenue.....	15
3.2	Composition des groupes de travail	15
3.3	Productions prévues et plan de diffusion.....	17
3.4	Calendrier prévisionnel.....	17
4	Avis des instances des deux institutions.....	17
4.1	Avis des instances de la HAS.....	17
4.2	Avis des instances de l'Anesm	18
	Annexe 1. Extrait du Plan Autisme 2008-2010.....	19
	Annexe 2. Extrait des avis du CCNE	21
	Annexe 3. Sociétés savantes et associations contactées	22

1 Contexte

1.1 Origine de la demande

Le Plan Autisme 2008-2010 prévoit dans sa mesure 9 d'« élaborer des recommandations de pratique professionnelle et [d'] évaluer leur mise en œuvre » (cf annexe 1).

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.

Partant de ce constat, le Plan préconise leur adaptation étayée par une analyse des pratiques existantes et l'élaboration de recommandations professionnelles dans tous les secteurs d'intervention.

L'élaboration de ces recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBP) s'inscrit dans le premier axe du plan (« *mieux connaître pour mieux former* ») au titre de sa mesure 9 qui rappelle la « *forte attente relative aux prises en charge des personnes autistes ou avec TED, [...] tant pour légitimer les pratiques d'accompagnement et de prise en charge que pour permettre de procéder à leur évaluation.* »

L'enjeu de la mesure 9 est de « *permettre l'ajustement des traitements et interventions proposées aux personnes tout au long de leur vie, en prenant en compte leurs évolutions et aspirations* ».

Cette mesure prévoit ainsi plus précisément :

- d'« *établir des recommandations spécifiques et opérationnelles pour la prise en charge de l'autisme basée sur la consultation d'un très grand nombre de représentants d'associations et de professionnels* » ;
- de « *favoriser l'encadrement des approches empiriques de l'autisme et des TED mises en œuvre dans le médico-social ainsi que l'évaluation des pratiques existantes dans ce domaine* » ;
- de « *permettre aux professionnels d'évaluer leurs pratiques, en mettant à disposition des outils pour l'évaluation des pratiques professionnelles* ».

Suite à la publication du Plan Autisme, la HAS a été saisie :

- par la DGS, qui reprend les objectifs du Plan Autisme 2008-2010 au suivi duquel elle participe,
- par deux associations - Pro-Aid Autisme et l'Association française de gestion de services et d'établissements pour personnes autistes (AFG) – sollicitant l'évaluation de « *pratiques éducatives recommandées sur le plan international et réalisées seulement dans quelques établissements en France* ».

L'Anesm et la HAS ont également été saisies par la Ministre de la Santé et des Sports qui rappelle que « *les méthodes de prise en charge et d'accompagnement des enfants autistes sont variées. [...] Elles peuvent être médicales, éducatives, comportementales ou combiner plusieurs de ces approches* » et souhaite que soit réalisée une synthèse relative à l'efficacité individuelle et comparée de ces méthodes de prise en charge et d'accompagnement, en termes sanitaire et socio-éducatif.

Trois actions sont proposées au titre de la mesure 9, la HAS (mesure 9-1¹) et l'Anesm (mesure 9-2²) ayant été chargées, chacune pour ce qui la concerne, d'élaborer ces recommandations (cf. Annexe 1). Néanmoins, eu égard à l'étroite intrication des interventions, la HAS et l'Anesm ont souhaité mettre en œuvre une démarche d'élaboration conjointe pour cette recommandation, dont les travaux seront co-pilotés. La HAS et l'Anesm ont ainsi fusionné les mesures 9.1 et 9.2 dans l'objectif de produire des recommandations de bonnes pratiques communes à leurs deux champs d'intervention, initiative saluée par les Cabinets ministériels Santé et Solidarité.

Notons enfin que d'autres projets de RBP sont prévus par le plan Autisme 2008-2010, et notamment :

- mesure 11 : la HAS est sollicitée pour élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte dans l'objectif d'améliorer le « repérage des troubles autistiques chez l'adulte » et de « préciser les conditions de réalisation du diagnostic et de l'évaluation chez l'adulte » ;
- mesure 14 : la HAS et l'Anesm ont pour mission de « rédiger des recommandations de bonnes pratiques en matière d'organisation de l'accès aux soins somatiques ». Ce travail qui a pour objectif de renforcer l'accès aux soins somatiques pourrait se faire dans la continuité de l'audition publique « Accès aux soins des personnes en situation de handicap » publié en 2008.

Le démarrage des travaux liés à la mesure 9 était subordonné à la production, pilotée par la HAS, d'un état des connaissances dont les directions pilotes du plan comme le groupe de suivi scientifique du Plan Autisme (GSSA) ont fait un préalable (travaux relatifs à la mesure 1). Ce document « Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale » comprend une description des interventions et de leurs objectifs. Il est en cours de finalisation. Dans le cadre des travaux de la mesure 1, le GSSA et le Collège de la HAS avaient donné un avis favorable pour que l'évaluation de l'efficacité des interventions soit réalisée dans le cadre des projets de RBP relatifs à la mesure 9.

Par ailleurs, l'Anesm a publié en janvier 2010 la recommandation « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » au titre de la mesure 30-2 du plan, dont l'objectif a été de définir les grands principes des interventions garantissant aux personnes avec autisme et autres TED le respect de leur dignité et de contribuer ainsi à l'amélioration de leur accompagnement.

Ces recommandations de bonne pratique s'inscrivent donc dans un programme pluriannuel de la HAS et de l'Anesm dont les différents travaux relatifs aux TED seront complémentaires.

La HAS et l'Anesm proposent donc, dans le cadre de la mesure 9, l'élaboration de recommandations relatives aux interventions chez l'enfant et adolescent avec TED. Ce thème a été limité à l'enfant et l'adolescent, dans la mesure où l'élaboration de RBP relatives aux interventions chez l'adulte est conditionnée au travail préalable relatif au diagnostic et à l'évaluation de l'autisme chez l'adulte (thème en cours, mesure 11).

La recommandation « Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant » figure ainsi au programme de travail des deux institutions au titre de l'année 2010.

¹ Mesure 9-1 : « Faire élaborer par la HAS des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et lui demander de développer sur cette base un programme d'évaluation des pratiques professionnelles des professionnels de santé ».

² Mesure 9-2 : « Faire élaborer par l'Anesm des recommandations de pratiques professionnelles dans le champ médico-social ».

1.2 Définition et épidémiologie

► Définition³

Dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED), la classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence.

Les TED (F84) 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 de catégories ou sous forme dimensionnelle (Troubles du spectre de l'autisme – TSA). Huit catégories sont proposées par la CIM-10 : autisme infantile (F84.0), autisme atypique (F84.1), syndrome de Rett (F84.2), autre trouble désintégratif de l'enfance (F84.3), hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (F84.4), syndrome d'Asperger (F84.5), autres troubles envahissants du développement (F84.8) et trouble envahissant du développement, sans précision (F84.9).

L'autisme infantile est caractérisé par :

- un développement altéré, manifeste avant l'âge de 3 ans ;
- avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants :
 - altérations qualitatives des interactions sociales réciproques,
 - altérations qualitatives de la communication,
 - comportement au caractère restreint, répétitif et stéréotypé.

Le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes autoagressifs.

Parallèlement à la classification internationale des maladies, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) permet une description du fonctionnement humain de manière universelle, parallèlement à une description des facteurs contextuels, environnementaux et personnels. Une version spécifique pour enfants et adolescents (CIF-EA) aborde les aspects spécifiques du développement : acquisition du langage, apprentissage de la lecture-écriture, capacités à jouer, socialisation avec les pairs, etc.

Le fonctionnement humain est décrit dans la CIF par « fonctions organiques » et « structures anatomiques » et par les « activités et participation » de la personne au sein de la société.

Dans le cadre des TED, la CIF permet, à partir d'un langage commun international, de décrire de manière fine les particularités de fonctionnement de ces personnes, en particulier les fonctions mentales concernées, les limitations d'activité observées et les restrictions de participation de la personne dans son environnement.

³ Extrait de : Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint Denis La Plaine: HAS; 2010

► Épidémiologie⁴

En 2009, la prévalence estimée pour l'ensemble des TED, dont l'autisme, est de 6 à 7 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans ; dans cette même population, la prévalence des TED avec retard mental est estimée entre 2 et 3 pour 1 000 personnes.

En 2009, la prévalence estimée pour l'autisme infantile est de 2 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans, alors que celle de l'autisme selon la définition de l'époque était de 0,4/1 000 personnes dans les années 1960-1970.

L'augmentation du nombre de personnes avec TED est en partie expliquée par la modification des critères diagnostiques, l'amélioration du repérage par les professionnels des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale, et le développement de services spécialisés.

La modification des critères diagnostiques a également entraîné une augmentation de la proportion de personnes avec TED sans retard mental (QI > 70).

En 2009, les données disponibles ne permettent pas de savoir si l'incidence des TED est en augmentation ou non ; cela justifie des recherches complémentaires.

Les données épidémiologiques mettent en évidence une multiplicité des facteurs de risque et des pathologies ou troubles associés aux TED.

Les troubles ou pathologies les plus fréquemment associées aux TED sont :

- les troubles du sommeil (45 % à 86 % des enfants avec autisme infantile selon les études) ;
- les troubles psychiatriques (50 à 75 % des personnes avec TED ; les troubles associés les plus fréquents étant l'anxiété, la dépression et, chez l'enfant, le trouble « déficit de l'attention - hyperactivité ») ;
- l'épilepsie (5 % et 40 % des personnes avec TED). L'incidence de l'épilepsie chez les personnes avec TED a une répartition bimodale avec un premier pic chez les enfants d'âge préscolaire et un deuxième pic à l'adolescence ;
- le retard mental. Sa prévalence varie selon le type de TED. Elle est plus faible dans les catégories « autisme atypique », « autres TED » et « autres TED, sans précision » que dans la catégorie « autisme infantile ». Par définition, il n'y a pas de retard mental dans le syndrome d'Asperger. Chez les personnes avec autisme infantile, 70 % présentent un retard mental associé (40 % de retard mental profond et 30 % de retard mental léger).

Ces études donnent des arguments en faveur de la nature multiple des facteurs étiologiques des TED avec une implication forte des facteurs génétiques dans leur genèse. Les facteurs psychologiques parentaux, en particulier maternels, et les modalités d'interactions précoces n'expliquent en aucune façon la survenue de TED. Il existe un consensus de plus en plus large sur la nature neurodéveloppementale des TED.

1.3 Situation populationnelle

Bien que des données quantitatives globales et qualitatives des enfants pris en charge aient été recherchées, il n'a pas été identifié d'enquête nationale permettant à ce jour d'avoir une vision globale de la répartition des enfants et adolescents selon les dispositifs existants de suivi et d'accompagnement existants (secteurs sanitaire, médico-social et scolaire), ni d'identifier la proportion d'entre eux maintenus au domicile de leurs familles, faute de réponse institutionnelle appropriée.

Des données nationales par structures existent⁵, la plus précise, mais déjà ancienne, précise le profil des 4 500 enfants et adolescents avec TED accueillis en 2001 dans les

⁴ Extrait de : Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint Denis La Plaine: HAS; 2010

établissements et services médico-sociaux. De fortes différences en termes d'autonomie et de scolarisation sont observés entre les enfants accueillis en SESSAD, les plus autonomes et les enfants accueillis dans les autres établissements médico-sociaux.

Des études ont par ailleurs été réalisées au niveau régional, notamment en Languedoc-Roussillon⁶⁻⁷, en Franche-Comté⁸ ou encore en Aquitaine⁹. Elles devraient être complétées dans le cadre des travaux menés en Ile-de-France, en Franche-Comté et dans le Nord-Pas de Calais au titre de la mesure 28 du Plan Autisme.

1.4 Autres données de contexte

► Contexte éthique

Le Comité consultatif national d'Éthique (CCNE) a été saisi à deux reprises par les familles, en 1996 puis en 2007 (annexe 2).

Le premier avis relate que « *comme pour toutes les affections dont le traitement est à ce jour mal connu, la dispersion et l'éventuelle contradiction des prises en charge désorientent les familles et leur font craindre une perte de chance pour le patient* ».

Le second avis, émis en 2007, fait suite à la saisine d'associations de familles de personnes avec autisme ou autres TED s'élevant contre les conceptions de prise en charge en France, et notamment contre l'absence ou le défaut de prise en charge éducative, en contradiction avec les programmes d'accompagnement européens.

► Contexte médiatique

Les questions concernant les interventions auprès de personnes avec TED restent des sujets sensibles, tandis que les études scientifiques à ce sujet nécessitent d'être complétées.

En témoignage, outre la forte attente relative aux prises en charge des personnes avec autisme et autres TED soulignée dans le plan, plusieurs actions médiatiques récemment menées par une des associations de parents pour l'obtention de l'arrêt des pratiques médicales d'enveloppement froid (techniques du packing) actuellement évaluées dans le cadre d'un programme hospitalier de recherche clinique (PHRC). Ces actions ont déclenché une saisine du Haut comité de santé publique (HCSP) et semblent participer aux difficultés de communication sereine entre certaines associations et certains groupes professionnels.

⁵ Barrayre JY, Bouquet C, Peintre C. Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux. Etudes Résultat 2005;(396)

⁶ Association nationale des centres régionaux des études et d'action sur les inadaptations, Direction générale de l'action sociale, Ministère du travail des relations sociales de la famille et de la solidarité. Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/troubles envahissants du développement. Paris: Association Nationale des CREAI; 2008

⁷ Observatoire régional de la santé du Languedoc-Roussillon, Centre de ressources autisme du Languedoc-Roussillon, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées du Languedoc-Roussillon, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales du Languedoc-Roussillon. Les enfants et adolescents atteints de troubles envahissants du développement (autisme ou troubles apparentés). Enquête régionale 2004. Montpellier: CREAI du Languedoc-Roussillon; 2006

⁸ Observatoire régional de la santé de Franche-Comté. L'autisme en Franche-Comté Estimation de la prévalence régionale et état des lieux des modalités de prise en charge. Besançon: ORS Franche-Comté; 2003

⁹ Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales, Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations. Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement dans les services psychiatriques en Aquitaine. Bordeaux: DRASS Aquitaine; 2006.

2 Cadrage du thème de travail et des questions à traiter

2.1 États des lieux de la base documentaire disponible

► Recommandations de bonne pratique internationales

Promoteur	Population cible	Dépistage Diagnostic Evaluation	Interventions psychologiques, éducatives	Autres Interventions
New York State Department of Health, 1999	Autisme/TED de 0 à 3 ans	Diagnostic Evaluation	Programmes globaux Interventions focalisées	Médicaments Régimes
Maine Administrators of Services for Children with Disabilities, 2000	Enfants	-	Programmes globaux Interventions focalisées	-
Santé Mentale pour Enfants Ontario, 2003	TSA Enfants adolescents	Dépistage Diagnostic Evaluation	Programmes globaux Interventions focalisées Interventions parents + fratrie	-
Institut de santé Carlos III, 2006	TSA enfant/adulte	-	Programmes globaux Interventions focalisées	Médicaments
Scottish Intercollegiate Guidelines Network Royaume-Uni, 2007	< 18 ans, pouvant inclure la période de transition des services infantiles aux services adultes	Diagnostic Evaluation	Programmes médiés par les parents	Médicaments
Ministères de la santé et de l'éducation Nouvelle-Zélande, 2008	TSA Enfants, adolescents, adultes	-	Approches psychologiques Gestion des comportements problèmes	Médicaments Régimes

► Recommandations ou avis HAS et Anesm

Promoteur	Population cible	Dépistage Diagnostic Evaluation	Interventions psychologiques, éducatives	Autres Interventions
Fédération française de psychiatrie, HAS, 2005	Autisme infantile Autres TED < 18 ans	Diagnostic Evaluation	-	-
Anesm, 2010	TED Enfants, adolescents, adultes	-	Respect de la dignité et des droits des personnes avec autisme	

► **Autres travaux effectués par des organismes concernés par le thème**

Plusieurs revues systématiques pourront également servir de base à l'argumentaire :

- Direction générale de l'action sociale, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées, Baghdadli A, Noyer M, Aussilloux C. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme. Paris; Montpellier: Ministère de la Santé et des Solidarités; CREAL Languedoc-Roussillon; 2007.
- *National Research Council. (2001). Educating children with autism. Committee on Education and Interventions for Children with Autism. Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press*
- *Collaboration Cochrane* : 8 revues systématiques relatives au thème ont été identifiées.

► **Littérature de haut niveau de preuve**

La recherche documentaire effectuée dans le cadre de l'état des connaissances sur les principales bases informatisées a retrouvé environ 500 articles relatifs aux interventions proposées dans le cadre des TED (recommandations, revues systématiques, études contrôlées indexées dans Cinahl, Medline, PsycINFO).

Néanmoins, la diversité extrême des situations cliniques et les limites méthodologiques des études, bien identifiées dans la revue systématique effectuée par la DGAS en 2007 (cf. *supra*) rendront difficile, en l'absence de consensus entre les acteurs, la rédaction de recommandations par type d'interventions. Parmi ces limites, on retrouve l'absence de comparateur, l'absence d'aveugle, des biais de confusion tels que l'effet intensité plutôt que l'effet contenu, l'absence de prise en compte des effets concernant l'autonomie de l'enfant ou l'impact social sur la famille.

La fédération française de psychiatrie a fait part de son souhait pour que soit également prise en compte la littérature française indexée dans les bases SantéPsy (Ascodocpsy) et base Freud.

2.2 Parties prenantes consultées

► **Réunions préparatoires**

Outre des réflexions internes à la HAS et à l'Anesm, le Comité d'organisation¹⁰ du 25 janvier 2010 copiloté par les deux agences au vu des nombreuses interactions des mesures, a été précédé par un certain nombre de réunions préparatoires réalisées en vue d'appréhender les objectifs et questions auxquelles pourraient répondre les recommandations relatives à la mesure 9 et d'envisager la coordination des travaux entre HAS et Anesm :

- des réunions préparatoires entre la HAS et l'Anesm ;
- les deux dernières réunions du groupe de suivi scientifique du plan autisme (GSSA) ;
- une réunion commune avec les directions des administrations centrales concernées [Direction générale de la Santé (DGS), Direction générale de l'Action sociale (DGAS), Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)] ainsi que la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Cette réflexion fait également suite à celles qui ont été menées avec les professionnels et les associations représentant les usagers dans le cadre des travaux antérieurs de la HAS (mesure 1)¹¹ et de l'Anesm (mesure 30-2)¹².

¹⁰ Organismes sollicités dans le cadre du projet et conviés au comité d'organisation en annexe 3.

¹¹ Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint Denis La Plaine: HAS; 2010

► Réunion d'un Comité d'organisation le 25 janvier 2010

Le comité d'organisation a été réuni sous l'égide de la HAS et de l'Anesm le 25 janvier 2010, afin de définir avec les professionnels et les associations représentant les usagers l'opportunité des deux recommandations telles qu'inscrites initialement aux programmes des deux institutions¹³, et les interroger sur les objectifs d'amélioration des pratiques, qui leur semblent prioritaires.

Ce comité d'organisation a été suivi d'une réunion le 12 février 2010 sous l'égide du Cabinet de Nadine Morano, Secrétaire d'État chargée de la Famille et de la Solidarité, et du Cabinet de Roselyne Bachelot, Ministre de la Santé et des Sports afin de préciser les contours de la saisine, la coordination entre les différentes mesures du Plan et le calendrier des travaux.

2.3 Préoccupations des professionnels et représentants d'associations consultés

► Coordination et mise en cohérence des interventions et des dispositifs

La question de la coordination et de la mise en cohérence des interventions et des dispositifs de prise en charge est une question centrale, partagée par tous les membres du Comité d'organisation. Cette question, relative aux articulations internes à la structure pour une prise en charge globale et externes avec les autres partenaires, renvoie au caractère fondamental de la globalité de la prise en charge évoquée à plusieurs reprises lors de la réunion du comité.

- **S'agissant des dispositifs, ce qui prévaut aujourd'hui est l'extrême hétérogénéité des suivis et prises en charge**

Les personnes avec TED, en particulier les jeunes enfants, sont suivis dans des structures extrêmement variées : psychiatrie infanto-juvénile (CMP, CATTP, HJ), secteur médico-social (CAMSP, CMPP, SESSAD et établissements médico-sociaux, etc.), établissements de l'Éducation nationale avec suivi ou non simultané par d'autres secteurs.

La diversité de ces structures, celles de leurs réponses et de leurs moyens (modalités de suivi dans ou hors les murs, implication d'intervenants issus de diverses disciplines y exerçant, modalités de financement, etc.) conduit à une diversité importante des modalités de suivi et d'accompagnement des personnes avec TED et de leur famille. Cette diversité constituerait une richesse, si elle s'accompagnait d'une fluidité de parcours possibles de la personne selon ses besoins spécifiques et leurs évolutions.

Or, l'articulation et le passage de relais entre ces structures, donc la continuité de l'accompagnement, rencontrent de nombreuses ruptures au cours du parcours de vie de la personne avec autisme ou autres TED (difficulté d'articulation entre secteurs sanitaire, médico-social et scolaire, passages de relais compliqués aux différents âges de la vie entre structures pour enfants, adolescents et adultes, adultes vieillissants, prises en charge par défaut, absence de prise en charge, etc.). Les modalités différentes et cloisonnées de financement de ces structures participent également aux freins d'adaptation des prises en charge aux besoins spécifiques de ces personnes. Les participants au Comité d'organisation ont d'ailleurs insisté sur la différence entre prise en charge « globale » au sens pluridisciplinaire du terme et prise en charge « à temps plein ».

¹² Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: Anesm; 2010

¹³ Pour la HAS, une recommandation sur la prise en charge de l'autisme chez l'enfant. Pour l'Anesm, inscription au programme de travail 2010 au titre de la mesure 9-2 d'une première déclinaison sur la socialisation et la scolarisation des enfants et adolescents avec autisme ou autres TED et proposition d'un partenariat HAS-Anesm notamment sur le volet des interventions.

• S'agissant des interventions

Aucune enquête nationale ne permet de décrire précisément les interventions proposées aujourd'hui aux personnes avec autisme ou autres TED, malgré d'importants travaux réalisés sur l'offre de services qui leur sont proposées en France¹⁴⁻¹⁵.

Le plan autisme, au travers de la mesure 28, prévoit la conduite d'une recherche-action mise en œuvre par l'ANCRA en collaboration avec l'ANCREAI dans trois régions françaises¹⁶. Cette nouvelle étude a pour perspective d'améliorer l'état des connaissances sur l'offre de services proposée aux personnes avec TED aux plans thérapeutique, éducatif et pédagogique, ceci afin de favoriser l'adaptation de cette offre et sa planification. Son objectif est de faire un état des lieux et de préciser les modalités d'accueil et d'accompagnement et les caractéristiques des prises en charge proposées sur le modèle de l'enquête pilote réalisée en Languedoc-Roussillon et publiée en 2007¹⁷. Elle devrait donc permettre de préciser la description des pratiques en France.

Si plusieurs professionnels ont évoqué lors de la réunion du comité d'organisation la difficulté de dissocier les interventions (le « quoi proposer à l'enfant ») du dispositif d'organisation (le « où proposer ces interventions » et « par qui »), ils ont néanmoins pointé le fait que la question du contenu des interventions et de leur efficacité pour un enfant donné ne pouvait être éludée, et nécessitait une actualisation de la revue systématique effectuée en 2007¹⁸.

Un raisonnement partant de la personne avec TED et de ses besoins, identifiés par domaines, a semblé pertinent. Certains domaines ont été proposés au cours de la réunion du comité d'organisation :

- le domaine sensoriel et moteur ;
- le domaine de la communication ;
- le domaine de la sphère émotionnelle avec angoisse et comportement ;
- le domaine cognitif (pédagogie) ;
- le domaine éducatif (autonomie proximale) ;
- le domaine de la socialisation (autonomie distale) ;
- le domaine des ressources familiales ;
- le domaine du suivi somatique et pharmacologique.

► L'intérêt de ne pas limiter le champ de la recommandation aux interventions non médicamenteuses

Les interventions à évaluer ne devraient pas être limitées aux interventions non médicamenteuses. La place des traitements médicamenteux au côté des autres interventions devrait en particulier être évoquée dans le cadre de la gestion des comportements-problèmes dans la mesure où les troubles du comportement sont pourvoyeurs d'éviction scolaire.

► La pertinence de recommandations conjointes HAS-Anesm

À l'issue des débats du comité d'organisation, des recommandations conjointes HAS-Anesm partant de la personne et de ses besoins dans toutes leurs dimensions identifiés par

¹⁴ Association nationale des centres régionaux des études et d'action sur les inadaptations, Direction générale de l'action sociale, Ministère du travail des relations sociales de la famille et de la solidarité. Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/troubles envahissants du développement. Paris: Association Nationale des CREAI; 2008

¹⁵ Observatoire régional de la santé du Languedoc-Roussillon, Centre de ressources autisme du Languedoc-Roussillon, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées du Languedoc-Roussillon, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales du Languedoc-Roussillon. Les enfants et adolescents atteints de troubles envahissants du développement (autisme ou troubles apparentés). Enquête régionale 2004. Montpellier: CREAI du Languedoc-Roussillon; 2006

¹⁶ Ile-de-France (Seine-et-Marne et Seine-Saint-Denis), Nord-Pas de Calais et Franche - Comté.

¹⁷ Direction générale de l'action sociale, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées, Baghdadli A. Description de l'accueil en établissement et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc-Roussillon. Paris; Montpellier: Ministère de la santé et des solidarités; CREAI Languedoc Roussillon; 2007

¹⁸ Direction générale de l'action sociale, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées, Baghdadli A, Noyer M, Aussilloux C. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme. Paris; Montpellier: Ministère de la Santé et des Solidarités; CREAI Languedoc-Roussillon ; 2007.

domaines et avec une différenciation à opérer selon l'âge semblent privilégiées. Ce positionnement repose sur la volonté d'affirmer la nécessité de coordonner les pratiques autour de la personne avec TED et de ne pas les opposer au regard des nécessaires répartitions administratives.

2.4 Objectifs proposés aux instances de la HAS et de l'Anesm

► Objectif retenu

L'objectif principal d'amélioration des pratiques retenu est le suivant :

- mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille, dans chacun des domaines de fonctionnement et de participation¹⁹ habituellement touchés par les conséquences du TED en vue de proposer un projet personnalisé d'interventions considérées pertinentes pour répondre à ces besoins.

Deux autres objectifs d'amélioration des pratiques sont proposés :

- 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) ;
- mieux 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).

► Questions retenues

Préalablement au questionnement posé, il est primordial de souligner la grande hétérogénéité des manifestations de l'autisme et plus généralement des TED. Leur variabilité d'une personne à l'autre mais également au cours du développement d'une même personne induisent une diversité des modes d'intervention à adapter en fonction des besoins de chacune. Les recommandations s'inscriront dans le cadre du principe général du respect de l'intérêt de l'enfant, de ses besoins fondamentaux et de ses droits au titre de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant comme préalable à toute action le concernant.

Ces recommandations répondront aux questions suivantes :

1. Quels sont les domaines du fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent et de sa participation dans lesquels une évaluation régulière de son développement est nécessaire pour appréhender au mieux ses besoins et ses ressources ?

- Quels sont les domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire pour tout enfant ou adolescent avec TED ?
- Comment et sur quels critères effectuer cette évaluation par domaine ?
- Des examens systématiques sont-ils nécessaires : quand et quels sont-ils ?
- Des spécificités sont-elles à envisager selon l'âge de l'enfant, ou selon le lieu d'exercice ou la situation dans laquelle exerce le professionnel ?
- Faut-il demander un autre avis, à qui et dans quels contextes ?
- Quand faut-il envisager de renouveler cette évaluation ?

2. Quelles interventions proposer à l'enfant ou l'adolescent en fonction des besoins repérés dans chacun des domaines identifiés ?

- Comment définir les objectifs des prises en charge mises en œuvre ?

Les objectifs seront déclinés selon 4 tranches d'âge, correspondant globalement aux différentes périodes de scolarisation :

- environ 2-6 ans (scolarité en école maternelle),

¹⁹ Au sens entendu par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, version enfant et adolescent (CIF-EA) OMS 2007.

- environ 6-11 ans (scolarité en école primaire),
- environ 11-15 ans (scolarité en collège),
- environ 15-20 ans (scolarité en lycée et au-delà).

- Pour chacun des objectifs, quelles sont les interventions que l'on peut recommander au regard de l'évaluation de leur efficacité ou de l'expérience des professionnels et représentants de personnes avec TED ?

La question de l'évaluation du rapport bénéfice/risque de chaque intervention est essentielle et devra figurer dans le rapport.

3. Comment assurer l'organisation optimale de la prise en charge ?

- Quels sont les éléments constitutifs d'un projet personnalisé d'interventions et quelle est la place de la participation de la famille et de l'enfant dans ce projet ?
- Comment assurer la cohérence et la complémentarité des interventions des différents intervenants au sein d'une même structure ou entre structures différentes ?
- Des situations ou des périodes méritent-elles une attention accrue ? Une attention devra être portée à la situation des frères et sœurs de l'enfant ou adolescent avec TED et à l'anticipation nécessaire en vue du passage à l'âge adulte.
- Quand et comment passer le relais dans de bonnes conditions pour l'enfant / l'adolescent et sa famille ?
- Quelles sont les indications pour le passage d'une structure à une autre ?

► Questions non retenues

- Les questions relatives aux programmes de recherche, de formation, de création d'outils méthodologiques n'ont pas été retenues car elles font l'objet de mesures particulières du plan (mesure 3 : développer la recherche en matière d'autisme et objectif 2 : améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles - mesures 4 à 8).
- Les questions d'ordre économique ou médico-économique.

2.5 Population concernée

Certains professionnels proposent de limiter le thème à certaines catégories de diagnostic (autisme infantile, F84.0 ; autisme atypique 84.1 ; éventuellement syndrome d'Asperger F84.5) ; cela permettrait de rester au plus près d'un groupe assez homogène de patients nécessitant des prises en charges elles-mêmes centrées sur des objectifs assez proches d'un patient à l'autre.

D'autres professionnels rejettent cette idée, car il existe encore en France une trop grande hétérogénéité de pratiques diagnostiques, et certains enfants pourraient ne pas bénéficier des interventions adaptées, car le diagnostic n'aurait pas été posé en référence à la CIM-10. Il est à noter qu'au regard des données épidémiologiques limiter les recommandations aux catégories citées ci-dessus exclurait du champ des recommandations une très large proportion d'enfants et adolescents avec TED.

Après débat, le comité d'organisation a proposé les critères suivants :

- Critères d'inclusion :
 - toute forme de TED une fois le diagnostic de TED posé ;
 - de 2 à 20 ans.

Il a été proposé comme limite inférieure l'âge de 2 ans, dans la mesure où, avant cet âge, la distinction entre un trouble du développement et un TED est difficile à poser.

- Critères d'exclusion :
 - autres troubles (non envahissants) du développement ;

- ▶ personne adulte avec TED : il a été proposé de ne pas aborder la question des interventions chez l'adulte avec TED avant que ne soit finalisées les RBP relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte avec TED, inscrite au programme 2010 de la HAS.

Cependant à l'issue du compte-rendu du comité d'organisation, les membres représentant la Fédération française de psychiatrie réaffirment leur souhait de limiter le thème aux catégories F84.0, F84.1 et éventuellement F84.5. Sur la base des recommandations FFP/HAS 2005²⁰, tout en rappelant qu'une prise en charge peut débuter avant la confirmation diagnostique, ils suggèrent également de s'intéresser aux enfants de plus de 3 ans et non à la tranche d'âge 2-3 ans, afin d'éviter le « *risque d'entraîner de nombreux faux diagnostics en excès, ce qui peut être très préjudiciable pour les enfants concernés et leur famille* ».

Après avis des instances de la HAS et de l'Anesm, les critères d'inclusion de la population seront tout enfant et adolescent avec TED, quelle que soit la catégorie de TED en référence à la CIM-10, dès le diagnostic de TED posé. Les enfants de moins de trois ans seront donc inclus si le diagnostic de TED est confirmé avant cet âge après diagnostic différentiel avec les autres troubles (non envahissants) du développement.

2.6 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 MDPH, directeurs d'établissement médico-sociaux, etc.).

Elles peuvent être également utiles :

- aux professionnels exerçant auprès d'enfants et d'adolescents dans le champ scolaire et social, mais 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 personnes avec TED et à leur famille ;
- aux bénévoles exerçant au sein d'associations relevant du champ de l'autisme.

²⁰ « Les troubles sont suffisamment stable à partir de 3 ans pour permettre un diagnostic fiable ; pour un fort pourcentage de cas, un diagnostic [de l'autisme et de TED] peut être posé de façon fiable aussi à partir de 2 ans. En dessous de 2 ans, la fiabilité du diagnostic n'est pas établie (grade B). »

« Il n'est pas nécessaire d'attendre la confirmation du diagnostic pour débuter la prise en charge de l'enfant ». Fédération française de psychiatrie, Haute Autorité de Santé, Baghdadli A. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Paris; Saint-Denis La Plaine: FFP; HAS; 2005

3 Modalités de réalisation

3.1 Méthode de travail retenue

Ce projet sera conduit conjointement par la HAS et l'Anesm. La coordination du projet sera assurée par Joëlle André-Vert, chef de projet HAS et Anne Veber, chef de projet Anesm. La méthode retenue après validation par les instances de la HAS et de l'Anesm est celle du consensus formalisé en version intégrale avec groupe de lecture²¹.

Afin d'assurer « la consultation d'un très grand nombre de représentants d'associations et de professionnels » telle que demandé dans le Plan, une consultation publique sera réalisée parallèlement à la phase de lecture. Cette consultation publique sera organisée afin de recueillir l'avis collectif de tout organisme, association ou institution impliqués dans la mise en œuvre de programmes et interventions auprès d'enfants et adolescents avec TED. Les personnes qui souhaiteraient répondre à titre individuel seront invitées à se rapprocher de leurs représentants professionnels ou associatifs. Un système de préinscription ouvert à tous sera mis en place sur le site de la HAS, 6 semaines avant le début de la consultation publique. Les versions initiales de l'argumentaire scientifique et des recommandations seront mises à disposition via le site de la HAS pendant 45 jours, afin de permettre un débat au sein des différents organismes, associations, ou institutions. L'avis des parties prenantes sera recueilli à l'aide d'un questionnaire en ligne. Une information sur la tenue de cette consultation publique et un lien vers le site de la HAS seront effectués simultanément sur le site de l'Anesm.

Une enquête qualitative auprès de professionnels de terrain pourrait être adjointe avant la phase de cotation afin de s'assurer que les propositions de recommandations mises en cotation sont claires et reflètent bien l'ensemble des options possibles.

3.2 Composition des groupes de travail

► Groupe de pilotage

La méthode de consensus formalisé prévoit la constitution d'un groupe de pilotage de 4 à 6 personnes, qui peut, à titre informatif et pour renforcer la pertinence des propositions de recommandations, consulter autant de personnes que nécessaire, en fonction des champs abordés et des courants de pensée identifiés.

Le groupe de pilotage sera constitué de 6 professionnels et représentant d'utilisateurs et d'un président qui animera le groupe.

Du fait du contexte parfois tendu entre les parties prenantes, les instances de la HAS souhaitent que soit nommé un président du groupe pilotage qui puisse rester neutre vis-à-vis des problématiques abordées. La HAS et l'Anesm nommeront un président sans lien associatif dans le champ de l'autisme et des TED ni lien professionnel direct et fréquent avec cette population. Un chargé de projet sera recruté par la HAS sur la base de compétences en analyse critique de la littérature scientifique et au vu de l'absence de conflits d'intérêts financiers et intellectuels avec le thème traité.

Les 6 membres du groupe de pilotage seront issus des secteurs sanitaire, médico-social et des associations représentant les personnes avec TED et leurs familles (3 psychiatres recrutés sur la base des experts proposés par la Fédération française de

²¹ Haute Autorité de Santé. Bases méthodologiques pour l'élaboration de recommandations professionnelles par consensus formalisé. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2006. Téléchargeable sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/base_methodo_CFE.pdf

psychiatrie, l'association nationale des centres ressources autisme et le groupe de suivi scientifique du Plan autisme ; 1 psychologue ; 1 éducateur spécialisé, si possible ayant des fonctions de directeur de service ou d'établissement médico-social et 1 représentant associatif proposé par une association représentant les personnes avec TED et leur famille). Du fait de la grande diversité des professionnels concernés, le groupe de pilotage consultera, avant la phase de cotation, un panel élargi de professionnels et de représentants des usagers au cours de réunions de travail, afin que les principales catégories professionnelles soient représentées lors de l'élaboration des propositions de recommandations.

Le groupe de pilotage et le panel élargi constitueront de fait un groupe de travail, dans lequel au minimum trois associations représentant les personnes avec TED ou leur famille seront représentées. Parmi les professionnels, seront représentés dans toute la mesure du possible :

- ▶ 4 psychiatres ou psychiatres de l'enfant et de l'adolescent ;
- ▶ 2 psychologues ;
- ▶ 2 éducateurs spécialisés, dont un au moins directeur d'établissement médicosocial ;
- ▶ 1 enseignant (enseignant référent ou enseignant spécialisé) ;
- ▶ 1 pédiatre libéral ou de PMI ;
- ▶ 1 médecin généraliste ;
- ▶ 1 médecin de l'éducation nationale exerçant en établissement scolaire ;
- ▶ 1 coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire de MDPH ;
- ▶ 1 orthophoniste ;
- ▶ 1 ergothérapeute ;
- ▶ 1 psychomotricien ;
- ▶ 1 infirmière ;
- ▶ 1 assistante de service social.

Il sera possible que certains participants assument une double compétence, du fait de leur mode d'exercice ou de leur expérience (ex. assistante sociale coordinatrice d'équipe MDPH). La participation d'une personne ayant des compétences en sociologie sera sollicitée.

Les sociétés savantes et associations contactées pour proposer des noms d'experts figurent en annexe 3. La nomination des participants sera assurée conjointement par la HAS et l'Anesm, après examen des déclarations d'intérêts des différents participants.

▶ **Groupe de cotation**

La méthode de consensus formalisé prévoit la constitution d'un groupe de cotation habituellement de 9 à 15 personnes, selon une composition similaire à celle du groupe de pilotage.

▶ **Groupe de lecture**

Environ 60 personnes, seront sollicitées par la HAS et l'Anesm en vue de recueillir leur avis individuel sur les propositions de recommandations élaborées par le groupe de pilotage à l'issue de la phase de cotation. Seront sollicités pour composer ce groupe des représentants des usagers et des professionnels exerçant l'une des professions présentes dans le groupe de pilotage et le panel élargi, ainsi que des médecins généticiens et neuropédiatres.

► Consultation publique

La HAS et l'Anesm mettront en place une consultation publique qui permettra aux parties prenantes de transmettre leur avis collectif au groupe de pilotage sans aucune présélection de la HAS ou de l'Anesm.

3.3 Productions prévues et plan de diffusion

► Productions prévues

- Argumentaire (synthèse bibliographique)
- Recommandations de bonne pratique
- Synthèse des recommandations (4 pages)
- Critères d'évaluation de la pratique professionnelle à prévoir à l'issue de la publication des recommandations.

► Communication et diffusion

Les documents seront mis en ligne sur le site de la HAS et de l'Anesm.

Une édition des recommandations ou de la synthèse sera éventuellement envisagée (décision ultérieure de la HAS et de l'Anesm).

3.4 Calendrier prévisionnel

- Octobre 2009 à Février 2010 : réunions préparatoires et comité d'organisation
- Avis des instances de la HAS et de l'Anesm : mars/avril 2010
- Revue de littérature : avril à décembre 2010
- Réunion du groupe de pilotage : juin à décembre 2010
- Enquête qualitative éventuelle : juin à novembre 2010
- Phase de cotation : janvier 2011
- Phase de lecture et de consultation publique : mars/avril 2011
- Rédaction finale des recommandations : mai 2011
- Validation par les instances de la HAS et de l'Anesm : juin/juillet 2011.
- Diffusion : septembre 2011.

4 Avis des instances des deux institutions

4.1 Avis des instances de la HAS

Dans sa séance du 16 mars 2010, le comité de validation (CVR) a donné un avis favorable à cette note de cadrage avec demande de modifications mineures qui ont été intégrées ci-dessus. Le CVR confirme la pertinence pour ce projet de recommandations élaborées conjointement par la HAS et l'Anesm sur la base d'un consensus formalisé avec groupe de lecture.

Dans sa séance du 31 mars 2010, le Collège de la HAS a validé cette note de cadrage avec demande de modifications qui ont été intégrées ci-dessus. Il s'agit en particulier de nommer un président pour le groupe de pilotage qui n'ait pas de lien direct avec le domaine de l'autisme, d'élargir le panel d'associations d'usagers à 3 ou 4 associations les plus représentatives et d'organiser une consultation publique au cours de la phase de lecture (version préliminaire des recommandations).

4.2 Avis des instances de l'Anesm

La section « personnes handicapées » du Comité d'Orientation Stratégique (COS) de l'Anesm, consultée par voie électronique, a donné un avis favorable à cette note de cadrage.

Son Conseil scientifique, consulté également par voie électronique, a également rendu un avis favorable à cette note de cadrage avec demande de modifications mineures intégrées ci-dessus.

Annexe 1. Extrait du Plan Autisme 2008-2010

AXE 1. MIEUX CONNAITRE POUR MIEUX FORMER

De nombreuses évolutions ont eu lieu au cours ces dernières années dans le domaine de la prise en charge l'autisme, que ce soit dans le champ des données scientifiques ou dans celui des pratiques d'accompagnement des personnes.

Il apparaît néanmoins très clairement que ces avancées ne sont pas suffisamment intégrées dans les pratiques des professionnels de terrain et qu'elles n'alimentent que progressivement les enseignements qui sont donnés dans la formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des éducateurs et des pédagogues. Les personnes autistes et leur famille font par ailleurs état de difficultés à accéder à des connaissances fiables, actualisées et ouvertes sur l'ensemble des champs de la prise en charge de l'autisme.

Enfin, les professionnels qui interviennent dans les différents champs de la prise en charge de l'autisme regrettent que ne soit pas constituée une base de connaissances qui leur soit commune et qui faciliterait l'intervention pluridisciplinaire autour des personnes compte tenu de la prise en charge nécessairement pluridisciplinaire des personnes autistes. Le dialogue entre professionnels aidants et parents, indispensable à la qualité de l'accompagnement de la personne avec TED, requiert également le partage d'une base de connaissances.

Il paraît donc indispensable qu'une démarche visant à rassembler et faire partager les connaissances issues de la recherche médicale, des pratiques de terrain, ainsi que de la recherche dans les domaines des pratiques éducatives, thérapeutiques et pédagogiques soit engagée dans le triple objectif :

- définir le contenu du corpus des connaissances actuelles sur les troubles envahissants du développement, aboutissant à l'élaboration d'un document de base, - diffuser le contenu de ce corpus de connaissances de façon ciblée vers les publics concernés : usagers et familles, professionnels, décideurs.

- assurer sur cette base de connaissances l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques.

Objectif 3 : Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes

Face aux évolutions importantes des connaissances qui ont eu cours ces dernières années en matière d'autisme et de TED, l'adaptation des pratiques professionnelles est nécessaire et doit s'appuyer sur l'analyse des pratiques existantes dans les établissements et services et sur l'élaboration de recommandations professionnelles dans tous les secteurs d'intervention. Cette approche est complémentaire à celles qui précèdent concernant l'élaboration d'un socle partagé de connaissance et l'effort généralisé de formation des professionnels.

Mesure n° 9 « Élaborer des recommandations de pratique professionnelle et évaluer leur mise en œuvre » (Plan consultable dans son intégralité sur www.sante.gouv.fr)

1. Contexte

Il existe une forte attente concernant l'élaboration et la diffusion de recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge des personnes autistes ou avec TED, d'autant qu'il existe un certain nombre de travaux internationaux reconnus sur ce sujet. Ces recommandations sont attendues tant pour légitimer les pratiques d'accompagnement et de prise en charge que pour permettre de procéder à leur évaluation.

En effet, des modalités diversifiées d'accueil et d'accompagnement des personnes avec autisme et TED sont d'ores et déjà mises en œuvre au sein des établissements médico-sociaux, souvent développées de façon empirique. Cette diversification des modalités d'accueil et d'accompagnement, qui atteste de la capacité d'adaptation et d'innovation du secteur médico-social, ne doit certainement pas être découragée mais elle doit être évaluée.

Par ailleurs, l'appropriation par les professionnels de ces recommandations professionnelles passe non seulement par l'intégration de ces recommandations dans les programmes de formation mais aussi par la mise en place d'outils d'évaluation des pratiques professionnelles.

Si une telle démarche est naturelle pour les professionnels de santé, la culture de l'évaluation reste à promouvoir dans les établissements et services médico-sociaux, afin notamment, de permettre l'ajustement des traitements et interventions proposées aux personnes tout au long de la vie en prenant en compte leurs évolutions et leurs aspirations.

2. Cible

Etablir des recommandations spécifiques et opérationnelles pour la prise en charge de l'autisme, basée sur la consultation d'un très grand nombre de représentants d'associations et de professionnels.

Favoriser l'encadrement des approches empiriques de l'autisme et des TED mises en œuvre dans le médico-social ainsi que l'évaluation des pratiques existantes dans ce cadre.

Permettre aux professionnels d'évaluer leurs pratiques, en mettant à leur disposition des outils pour l'évaluation des pratiques professionnelles.

3. Action

Mesure 9-1 : Faire élaborer par la HAS des recommandations de pratique professionnelles et lui demander de développer sur cette base un programme d'évaluation des pratiques professionnelles des professionnels de santé.

Calendrier : 2009 : élaboration des recommandations de pratiques professionnelles par la HAS 2010 : développement du programme d'évaluation des pratiques

Pilotes : DHOS, DGS

Acteur : HAS

Indicateurs : nombre d'outils d'évaluation des pratiques professionnelles élaborés

Coût : 100 000 euros

Mesure 9-2 : Faire élaborer par l'AnesmS des recommandations de pratique professionnelles dans le champ médico-social.

Calendrier : 2009-2010

Pilotes : DGAS

Acteurs : AnesmS

Indicateurs : publication de recommandations

Coût : mesure d'organisation sans surcoût

Mesure 9-3 : Encourager les établissements médico-sociaux à entamer des recherches actions, avec l'appui de partenaires scientifiques extérieurs, afin d'évaluer leurs propres procédures de prises en charge au regard d'indicateurs de résultats définis.

Calendrier : 2009-2010

Acteurs : DGAS, CNSA, Anesm, ANCREAI

Indicateurs : nombre de recherches-actions mises en œuvre

Coût : 200 000 €

Annexe 2. Extrait des avis du CCNE

Le Comité consultatif national d'Éthique (CCNE) a été saisi à deux reprises par les familles.

Son premier avis²², émis en 1996, relate : « Comme pour toutes les affections dont le traitement est à ce jour mal connu, la dispersion et l'éventuelle contradiction des prises en charge désorientent les familles et leur font craindre une perte de chance pour le patient. En l'absence actuelle de thérapeutiques suffisamment efficaces dans le syndrome autistique, toute méthode doit impérativement faire l'objet d'une évaluation scientifique rigoureuse, objective et comparative, qu'il s'agisse de médicament, de psychothérapie, de méthode éducative, ou de traitement dit « institutionnel » ou leur association. Les résultats des évaluations doivent être régulièrement publiés afin que les parents et intervenants disposent de points de repère objectifs pour les choix qu'ils doivent rester libres de faire ». Il conclut : « En l'absence de certitudes sur la nature et l'étiologie du syndrome autistique et en l'absence actuelle de thérapeutiques suffisamment efficaces dans cette indication, toute méthode doit impérativement faire l'objet d'une évaluation scientifique rigoureuse, qu'il s'agisse de médicament, de psychothérapie, de méthodes éducatives, de traitement dit "institutionnel" ou de leur association. Les résultats de ces évaluations doivent être régulièrement publiés pour que les parents et les intervenants disposent de points de repères objectifs pour les choix qu'ils doivent rester libres de faire. ».

Le second avis du CCNE²³, émis en 2007 suite à la saisine d'associations de familles de personnes avec autisme ou autres TED s'élevant contre les conceptions de prise en charge en France, et notamment contre l'absence ou le défaut de prise en charge éducative, en contradiction avec les programmes d'accompagnement européens, indique que :

- « L'existence de sources d'informations indépendantes, aussi accessibles, ouvertes et objectives que possible, est essentielle pour aider les familles dans la prise en charge de leurs enfants ».
- « L'accès aux différentes modalités de prise en charge éducatives, 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. Etant données la diversité actuelle des pratiques de prise en charge, et les « certitudes » souvent antagonistes de nombreuses équipes dans ce domaine, le Comité considère que seule une médiation, par des personnes indépendantes, ayant reçu une formation adaptée, est à même de présenter aux familles les différentes méthodes éducatives, et les options thérapeutiques complémentaires, et de permettre aux familles l'exercice d'un véritable choix libre et informé. Les Centres de Ressources Autisme devraient favoriser des partages d'expérience entre les différentes équipes, afin de favoriser, autour du projet éducatif, l'émergence d'alliances indispensables entre différentes compétences et différentes disciplines centrées sur les besoins de l'enfant et de sa famille ».
- « Les méthodes éducatives et les approches thérapeutiques associées doivent faire l'objet de recherches et d'évaluations rigoureuses par des investigations scientifiques comparatives sur des critères discutés à l'avance, afin que les professionnels et les familles puissent à l'avenir disposer des informations les plus fiables possibles. L'information sur les évaluations réalisées dans d'autres pays doit être communiquée aux familles de manière objective ».

²² Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France. Rapport n°47 du 10 janvier 1996. Paris: CCNE; 1996

²³ Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis n°102 sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. Paris: CCNE; 2007

Annexe 3. Sociétés savantes et associations contactées

Les institutions suivantes, ainsi que les sociétés savantes, associations professionnelles et associations œuvrant dans le champ de l'autisme²⁴ ont été sollicitées pour proposer des noms d'experts aux différentes étapes du projet (courrier en Avril 2009 dans le cadre du programme pluriannuel de la HAS relatif au Plan Autisme) :

- Administration centrale : directions pilotes (DGS^{**25}, DGAS^{**}, DHOS^{**}) de la mesure 9 du Plan Autisme 2008-2010 et direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO^{**})
- Groupe de suivi scientifique de l'autisme (GSSA^{**})
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA^{**})
- Conseil Supérieur du Travail Social
- 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)^{* #}
 - Autisme France^{**#}
 - 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.V.I.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 (AFORTS)[#]
 - 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)

²⁴ Concernant les associations représentant les personnes avec TED, un courrier a été adressé aux associations agréées et aux associations présentes dès le début du Plan Autisme 2008-2010 au sein du Comité de réflexion et de proposition pour l'autisme et les TED, présidé par Thierry Dieuleveux, secrétaire général du comité interministériel du handicap, afin de connaître leur souhait de participer ou non aux travaux de la HAS. Ces associations ont été conviées à une réunion d'information présentant cette note de cadrage le 6 mai 2010.

²⁵ Les organismes suivis d'un astérisque sont ceux pour lesquels la HAS a reçu au 6 mai 2010 un accord de principe pour proposer des noms d'experts ou participants éventuels ; les représentants désignés par les organismes suivis du signe # ont été conviés au Comité d'organisation.

- ▶ 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*[#])
- ▶ 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'Evaluation en Orthophonie (UNADREO[#])