

Extraits des Recommandation de bonne pratique « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » Mars 2012

Considérations générales sur les interventions pour les Troubles du Spectre Autistique

L'hétérogénéité des profils cliniques et leur évolution au cours du développement, nécessite que les réponses éducatives, pédagogiques et thérapeutiques soient diversifiées et que les interventions pluridisciplinaires mises en œuvre soient complémentaires, coordonnées et adaptées aux besoins singuliers de chaque enfant/adolescent. Il est essentiel de respecter la singularité de chaque patient et d'adapter les interventions en fonction de l'âge et du développement de l'enfant/adolescent.

Aucune approche éducative ou thérapeutique ne peut prétendre restaurer un fonctionnement normal, ni même améliorer le fonctionnement et la participation de la totalité des enfants/adolescents avec TED. Il est recommandé aux parents d'être particulièrement prudents vis-à-vis d'interventions présentées comme une intervention permettant de supprimer complètement les manifestations des TED, voire de guérir totalement leur enfant.

Quand il n'y a pas de progrès évidents au bout de quelques mois, le choix des méthodes utilisées et les modalités de leur application, les objectifs des interventions, la durée ou le rythme de celles-ci doivent être rediscutés et adaptés, après échanges entre la famille et les professionnels.

Interventions personnalisées globales et coordonnées

• Interventions précoces débutées avant 4 ans

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. 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.

Les interventions globales recommandées au regard des preuves de leur efficacité sont celles fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale, et présentant les caractéristiques suivantes :

- Précoces et d'une durée minimale de deux ans
- Personnalisées et définies en fonction de l'évaluation initiale et continue du développement et du comportement de l'enfant
- Fondées sur des objectifs fonctionnels à court et moyen terme, ajustés au cours d'échanges entre la famille et les professionnels
- Constamment attentives à promouvoir la généralisation et le transfert des acquis à des situations nouvelles et à des contextes sociaux plus larges
- Mises en œuvre par une équipe formée et régulièrement supervisée par des professionnels qualifiés et expérimentés. Malgré la diversité des domaines de compétences visés par les interventions, une intervention globale ne peut pas consister en une juxtaposition de pratiques éducatives, pédagogiques, rééducatives ou psychologiques avec des techniques très hétérogènes ou éclectiques
- organisées avec une structuration de l'environnement (espace, temps, environnement sonore, etc.) adaptée aux particularités de l'enfant

Bien qu'en absence d'études d'efficacité, les prises en charge intégratives fondées sur une approche développementale, intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation, sont jugées appropriées. De manière plus générale, les prises en charge intégratives fondées sur les besoins individuels de l'enfant identifiés

lors de l'évaluation et conçues de manière transdisciplinaire pour permettre à l'enfant de rester intégré dans son milieu de vie ordinaire, sont également jugées appropriées, dès lors que les critères ci-dessus sont respectés, en particulier que les professionnels, quel que soit leur mode d'exercice, veillent à utiliser un mode de communication et d'interaction commun, et à ne pas disperser l'enfant/adolescent dans des activités éclectiques ou des lieux multiples.

L'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant. Cette implication passe avant tout par leur participation 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, et ainsi de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille. Ceux qui le souhaitent peuvent également bénéficier d'un accompagnement ou d'une formation spécifique avec une aide financière de l'MDPH.

- **Interventions recommandées débutées ou poursuivies au-delà des 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.

Lorsque l'enfant/adolescent présente un niveau de développement intellectuel moyen ou bon, avec des symptômes d'autisme d'intensité modérée et un langage fonctionnel, il est recommandé de privilégier une scolarisation en milieu ordinaire, avec un accompagnement éducatif et thérapeutique individuel à l'école et au domicile (ex. de dispositif : Sessad) ou avec une poursuite du projet personnalisé sous la forme d'interventions globales et coordonnées à temps partiel.

- **Interventions globales non consensuelles**

L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur :

- les approches psychanalytiques
- la psychothérapie institutionnelle

- **Interventions globales non recommandées**

L'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique ont conduit les experts, professionnels et représentants d'usagers, à ne pas recommander les pratiques suivantes :

- 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
- méthode Doman-Delacato

Interventions par domaines fonctionnels

• Interactions sociales

Pour tout enfant/adolescent avec TED, l'intervention doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine des interactions sociales en vue de favoriser le développement de la réciprocité des échanges sociaux, au sein de la famille et dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent. Les interventions dans ce domaine doivent être mise en œuvre avant même qu'un diagnostic définitif soit posé.

Parmi les interventions proposées pour aider l'enfant/adolescent à développer ses habiletés sociales, sont recommandées :

- les interventions éducatives, comportementales et développementales individuelles, mises en œuvre dans le cadre d'interventions précoces, globales et coordonnées
- quel que soit l'âge, les interventions en séances individuelles et/ou en petit groupe, qui lui permettent d'expérimenter des situations de partage, tour de rôle, attention à l'autre, reconnaissance et prise en compte des émotions, pensées et intentions de l'autre (théorie de l'esprit), afin d'aider l'enfant/adolescent à anticiper, prévoir, comprendre l'autre, généraliser et apprendre

Pour les enfants/adolescents présentant un bon fonctionnement intellectuel ou un syndrome d'Asperger, il est recommandé de mettre en œuvre des interventions spécifiques structurées, centrées sur le développement des habiletés sociales (habileté de jeu, compréhension des situations sociales, compréhension des émotions, etc.). Les thérapies cognitivo-comportementales spécifiquement adaptées aux personnes avec TED peuvent être utilisées chez les enfants/adolescents ayant un bon niveau de développement du langage oral. Ces interventions peuvent être proposées au cours de séances individuelles et/ou en petit groupe.

• Emotions

Pour tout enfant/adolescent avec TED, l'intervention doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine des émotions (reconnaissance de ses propres émotions et de celles d'autrui, gestion de ses propres émotions), en lien étroit avec les objectifs fixés dans le domaine des interactions sociales.

En présence de symptômes d'anxiété ou de dépression, les stratégies habituellement utilisées et ayant fait preuve d'une efficacité pour d'autres populations peuvent être proposées avec des adaptations pour les enfants/adolescents avec TED.

Parmi les interventions spécifiques proposées pour aider l'enfant/adolescent avec TED à reconnaître, à vivre ses émotions et à gérer son anxiété, sont recommandés :

- l'adaptation de stratégies utilisées en thérapie cognitivo-comportementale pour les enfants avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger
- des jeux de rôle
- des groupes de paroles
- des psychothérapies individuelles

• Communication et langage

Pour tout enfant/adolescent avec TED, même en l'absence de développement de la langue orale, tout projet personnalisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine de la communication verbale et non verbale.

Parmi les interventions spécifiques peuvent être recommandées :

- des séances d'orthophonie

- les interventions éducatives, comportementales et développementales individuelles, mises en œuvre dans le cadre d'interventions précoces, globales et coordonnées, associant un orthophoniste

Chez l'enfant/adolescent avec un bon niveau de langue orale, il est également important de favoriser le développement et la généralisation en vie quotidienne de la communication et des habiletés pragmatiques du langage au travers d'exercices notamment scolaires, complétés si nécessaire de séances d'orthophonie spécifiques et d'activités éducatives ou thérapeutiques en petit groupe, visant aussi bien les aspects de communication et de langage pragmatique que les interactions sociales.

- **Prévention et traitement des comportements problèmes**

Pour tout enfant/adolescent avec TED, l'intervention doit comporter des actions visant la prévention et, le cas échéant, la réduction ou la gestion des comportements problèmes.

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

- la mise en place de système de communication concrète et visuelle, cohérent dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent, lorsque celui-ci ne s'exprime pas ou peu oralement
- 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 spécifique visant à la réduire. En cas de troubles du comportement, il est recommandé de rechercher, en collaboration avec les parents et l'entourage, les contextes d'apparition des comportements problèmes et leur fonction, afin de déterminer, par une évaluation fonctionnelle, les facteurs qui déclenchent ces troubles ou les maintiennent, voire les renforcent.

En cas de comportement problème (gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour l'enfant/adolescent ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales), il est recommandé de promouvoir l'apprentissage de comportements adaptés par des techniques psychologiques ou éducatives appropriées. Parmi les interventions proposées pour favoriser l'apprentissage de comportements adaptés en vue de réduire la fréquence ou l'intensité de comportements problèmes sont recommandés :

- les techniques psycho-éducatives et comportementales
- toute intervention qui obtient cet apprentissage par valorisation de la personne
- certains traitements médicamenteux en association aux interventions citées ci-dessus

Le recours aux lieux de calme-retrait ou d'apaisement doit rester une procédure d'exception. En aucun cas ces lieux ne peuvent s'apparenter à des lieux d'isolement où serait enfermé l'enfant. Leur utilisation doit être encadrée par une procédure compatible 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, la HAS et l'Anesm sont formellement opposées à l'utilisation de cette pratique.

- **Sexualité**

À partir de l'adolescence, il est recommandé de prendre en compte le retentissement de la puberté sur le comportement de l'adolescent.

Les contenus des programmes d'éducation sexuelle proposés dans le cadre du cursus scolaire à tout(e) adolescent(e) en France devraient être proposés à tout(e) adolescent(e) avec TED de manière adaptée par des professionnels formés, afin de tenir compte de ses particularités de communication et d'interactions sociales, ainsi que de ses capacités de compréhension et de raisonnement. L'objectif est de permettre aux adolescent(e)s de trouver un comportement adapté avec leurs pairs et d'accéder à une autonomie et un épanouissement également dans ce domaine.

Des programmes spécifiques et adaptés (groupes de compétences sociales, ateliers portant sur la vie affective et sociale), animés par des professionnels formés, peuvent également être proposés par les équipes d'interventions aux adolescent(e)s.

- **Autonomie quotidienne**

Pour tout enfant/adolescent avec TED, l'intervention doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne en fonction du niveau de la personne, en vue de favoriser le développement d'une autonomie personnelle et sociale par un apprentissage spécifique lors de séances de rééducation (ex. : ergothérapie) ou d'activités éducatives puis par un entraînement en situation de vie quotidienne au domicile, à l'école, au travail, sur ses lieux de loisirs et de vacances et de façon générale dans les lieux publics que l'enfant/ adolescent est amené à fréquenter.