

Futures recommandations de la HAS Pour les enfants et adolescents autistes Extraits de la note de cadrage

1.2.2.2. Facteurs de risque de TSA

Les TSA sont le plus souvent d'origine multifactorielle, avec des facteurs de risque notamment génétiques acquis, ante ou post-nataux et environnementaux, dont l'interaction complexe et encore mal précisée conduit au trouble, sans préjuger d'un lien déterministe exclusif d'un facteur causal unique.

Les facteurs de risque de TSA sont les suivants :

- enfants nés prématurément ou exposés à des facteurs de risque pendant la grossesse (médicaments : ex. antiépileptique, psychotrope ; toxiques : ex. alcool, etc.) ;
- enfants présentant des TND dans un contexte d'anomalie génétique ou chromosomique connue habituellement associée au TSA ;
- fratries d'enfants avec TSA.

1.2.5. État des lieux des pratiques

La recommandation « Autisme et autres troubles envahissants du développement », HAS/ANESM 2012, mettait l'accent sur trois axes de progrès prioritaires :

- dès 2 ans, procéder à des évaluations pluriprofessionnelles et régulières du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé, en explorant tous ses domaines de vie ;
- s'appuyer sur ces évaluations pour mettre en place un projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées. Ces interventions sont fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale qu'il y ait ou non retard mental associé. Les programmes ABA, TEACH et les prises en charge intégratives sont en particulier recommandés ainsi que le recours aux outils de communication dite alternative ou augmentée.
- prendre en compte la singularité de l'enfant et de sa situation familiale, et associer étroitement les parents à l'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé. Une attention spécifique doit être portée à la fratrie.

1.3. Enjeux

Au cours des 10 dernières années, la connaissance du fonctionnement cognitif et sensoriel, les pratiques diagnostiques et d'évaluation du fonctionnement, les thérapies, les méthodes d'apprentissage, les technologies disponibles, les pratiques professionnelles et les politiques publiques concernant l'autisme ont sensiblement évolué. L'actualisation de la recommandation de la HAS 2012 a vocation à améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme en prenant en compte ces avancées technologiques, scientifiques, les nouvelles modalités d'intervention et d'organisation ayant fait leur preuve, ainsi que les ressources à disposition. Cette actualisation s'inscrit également dans des évolutions sociétales plus générales relatives aux

situations de handicap, qui promeuvent en particulier le développement de l'autodétermination des personnes concernées, le respect de leurs droits et libertés et une société plus inclusive.

Pour les enfants, la précocité de la mise en œuvre d'une stratégie globale d'intervention, adaptée spécifiquement au fonctionnement singulier de chacun et à son contexte de vie, est un enjeu majeur pour infléchir leur trajectoire neurodéveloppementale, tout particulièrement au cours des 1000 premiers jours. Pour ce faire, de nombreux professionnels, aux disciplines et aux environnements institutionnels variés, sont amenés à articuler leurs actions auprès des enfants et adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme de la petite enfance jusqu'à leur majorité et au-delà, dans une logique de parcours. De même, la place des parents est plus que jamais réaffirmée dans cet accompagnement global, tant dans les processus décisionnels relatifs au parcours de vie de leur enfant avec TSA que dans la mise en œuvre des interventions thérapeutiques et éducatives, la scolarisation, ou encore dans leur accès aux dispositifs de droit commun.

Si la future recommandation a vocation à prendre en compte les évaluations récentes des méthodes d'intervention recommandées en 2012 et à analyser les éléments de preuve de nouvelles interventions ou formes diverses de soutien, il s'agit désormais de disposer de repères cliniques permettant d'ajuster les interventions au profil développemental de chaque enfant, à son rythme d'apprentissage, et en mixant éventuellement différents outils et approches.

1.6. Objectifs

L'objectif de la RBP est d'améliorer la qualité des interventions proposées aux enfants ayant un TSA, tant par les structures sanitaires que médico-sociales, afin de leur permettre un parcours de vie cohérent et de qualité, ainsi que de favoriser leur accès à des environnements de vie apprenant et inclusifs.

Il s'agit de définir un cadre d'intervention et de collaboration pour l'ensemble des acteurs accompagnant les enfants, adolescents et jeunes majeurs présentant des troubles du spectre de l'autisme, permettant d'atteindre un état de santé (au sens de l'OMS) le meilleur possible. Il s'agit en particulier pour ces enfants, adolescents et jeunes adultes avec TSA, au travers d'évaluations du fonctionnement standardisées et partagées, de :

- d'améliorer leur fonctionnement ;
- de diminuer leurs troubles de santé associés ;
- de les aider à développer leur capacité à communiquer, choisir et décider ;
- de soutenir leur autonomie dans la vie quotidienne ;
- de favoriser leurs apprentissages scolaires et éducatifs ;
- de les inscrire dans un projet professionnel adapté ;
- d'avoir une qualité de vie satisfaisante ;
- de développer leur participation sociale et les préparer à exercer une citoyenneté pleine et entière.

Au-delà des principes d'interventions que doivent partager tous les acteurs impliqués dans l'accompagnement des enfants et adolescents avec TSA dans leurs différents domaines de vie (santé, communication, apprentissages, scolarité, vie familiale, vie quotidienne, vie sociale et loisirs, etc.), il s'agit également de proposer des repères aux professionnels de santé et équipes médico-sociales pour :

- identifier les interventions les plus adaptées, en prenant en compte les résultats de l'évaluation du fonctionnement de l'enfant ou l'adolescent (et notamment en fonction du niveau de sévérité

des TSA et de l'association d'autres TND – en particulier diagnostic de TDI et TDAH), ses choix de vie et préférences, et en tenant compte des leviers et freins environnementaux existants ;

- définir les modalités de leur mise en œuvre effective et les éventuelles adaptations à apporter (intensité, durée, implication familiale, aménagement de la scolarité, etc.) ;
- associer d'autres actions ponctuelles ou complémentaires pour répondre à des besoins spécifiques de l'enfant ou de son environnement ;
- prévoir les articulations des diverses interventions et les partenariats nécessaires pour garantir la cohérence de l'accompagnement global et prévenir tout risque de rupture de parcours.