

Evelyne Thommen

Les recommandations de bonnes pratiques pour les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme

Résumé

L'article apporte une réflexion sur la manière dont les interventions auprès des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont évaluées, analysées et recommandées ou non. Dans un premier temps, l'article présente les grandes lignes de la manière dont les personnes avec des TSA devraient être accompagnées par les structures spécialisées. Dans un deuxième temps, nous synthétisons quelques recommandations élaborées en France en 2012.

Zusammenfassung

In diesem Artikel werden Überlegungen zur Frage angestellt, wie Massnahmen für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen evaluiert, analysiert und empfohlen werden. Zunächst werden die grundsätzlichen Richtlinien für die Art und Weise erörtert, wie Menschen mit ASS in spezialisierten Einrichtungen begleitet werden sollten. Anschließend werden in zusammengefasster Form einige Empfehlungen dargelegt, die im Jahr 2012 in Frankreich erarbeitet wurden.

Préambule : la raison d'être des bonnes pratiques

Les professionnel-le-s de la santé et du social assistent à un bouleversement dans les soutiens apportés aux personnes dont l'adaptation à leur environnement social et culturel ne se réalise pas sans aides. En effet, l'ensemble des prestations offertes, des types de soutiens apportés, des interventions mises en place sont aujourd'hui soumis à évaluation. Le monde de la santé a ainsi développé le concept de pratique fondée sur des preuves (evidence-based practice, McKibbin, 1998) qui s'implante, via quelques adaptations, dans celui du social.

La justification des pratiques éducatives, pédagogiques, médicales devient un enjeu pour l'attribution des soutiens offerts aux personnes ayant des besoins particuliers. Il n'est plus accepté aujourd'hui de promouvoir des interventions dont les recherches internationales démontrent l'inefficacité, voire la nocivité. Les associations

d'utilisateurs et d'utilisatrices, les assurances maladies ou sociales et les pouvoirs publics demandent aux professionnel-le-s de justifier leur intervention par des recherches qui démontrent leurs intérêts, utilités et efficacités. Il n'est plus possible aujourd'hui de refuser d'apporter de telles preuves sous prétexte que les effets de l'intervention ne sont pas mesurables et que l'efficacité n'est pas démontrable. Les parents, les profes-

Les interventions auprès des personnes ayant des besoins particuliers doivent se fonder sur des recherches scientifiques internationales.

sionnel-le-s et les pouvoirs publics n'acceptent plus l'argument d'autorité de l'intervenant-e affirmant l'impossible démonstration de l'utilité de son intervention. Car dans ce cas, comment justifier ce qui est mis en place ?

La difficulté de justifier les pratiques pour les qualifier de « bonnes » est cependant considérable. La réalité mentale ne se laisse pas facilement réduire en conséquences comportementales mesurables¹. L'évaluation de l'effet d'une méthode pédagogique ne se conduit pas comme celle d'un médicament. En l'occurrence, même le niveau de preuve le plus bas constitue déjà une avancée pour la pratique. Les travaux de recherches qui produisent des évaluations ainsi que ceux qui font le bilan de ces évaluations le soulignent: les preuves de l'utilité d'une intervention pédagogique, éducative ou thérapeutique ne sont pas encore parfaites. Les recommandations de bonnes pratiques font périodiquement le point sur les travaux qui évaluent les interventions. Ces recommandations se modifient avec l'évolution des pratiques; c'est ce processus qui permet d'établir les preuves de la qualité des interventions.

Les besoins particuliers des personnes appartenant au spectre de l'autisme

L'autisme se caractérise par une altération de l'acquisition du langage, des difficultés dans les interactions sociales réciproques et par la présence de rigidités comportementales et de stéréotypies. La Classification Internationale des Maladies (OMS, 2001) classe l'autisme infantile parmi les troubles envahissants du développement. Les critères diagnostics de l'autisme infantile se caractérisent « par un développement anormal ou déficient, manifeste avant l'âge de trois ans avec une perturba-

tion caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants: interactions sociales, communication, comportement (ou caractère restreint et répétitif) » (OMS, 2001, p.13). Aujourd'hui, la terminologie « troubles du spectre de l'autisme » (TSA) (Barthélémy, Fuentes, Howlin, & van der Gaag, 2008) tend à s'imposer pour tenir compte du fait que les personnes atteintes de troubles envahissants du développement ont en commun les troubles du développement social, tout en mettant l'accent sur la très grande variabilité des symptômes chez les individus.

En effet, les troubles et les particularités peuvent être très variables d'une personne à l'autre. En général, les personnes avec un TSA s'engagent difficilement dans les relations interpersonnelles, ne partagent pas leurs émotions avec autrui de manière habituelle et rencontrent des obstacles à établir des relations amicales. Leur communication verbale et non verbale est perturbée. Les troubles peuvent aller d'une absence totale de langage verbal à un fonctionnement quasi normal en passant par des stéréotypies langagières et des écholalies. Les personnes atteintes présentent peu de jeux symboliques. Finalement, leurs centres d'intérêt sont souvent restreints et elles peuvent manifester des stéréotypies (mouvements répétitifs des doigts, frottement de la peau, etc.). Elles présentent également des persévérations dans leurs actions et des difficultés à s'adapter aux changements.

Dans les paragraphes qui suivent, nous présenterons dans un premier temps les grandes lignes des recommandations sur les principes de l'accompagnement des personnes avec un TSA et dans un deuxième temps les recommandations concernant les interventions spécialisées.

¹ Voir à cet égard la thématique: « La santé mentale est-elle évaluable ? » dans le dernier numéro de la revue Science & pseudo-science, No. 303, janvier 2013

Les grandes lignes des recommandations

Le besoin d'un accompagnement spécialisé pour les personnes appartenant au spectre de l'autisme est actuellement reconnu par les organismes qui présentent les recommandations pour les bonnes pratiques. En effet, les recommandations européennes (Fuentes-Biggi et al., 2006; SIGN, 2007) posent la nécessité de développer des structures d'accueil spécialisées, qui devraient suivre les recommandations suivantes (Fuentes-Biggi et al., 2006, pp. 23-24):

- Un bon traitement des TSA doit être individualisé
- Un bon traitement des TSA doit être structuré
- Un bon traitement des TSA doit être intensif et étendu à tous les contextes de la personne
- La participation des pères et mères de famille a été identifiée comme étant un facteur clé de succès
- En ce qui concerne l'âge adulte, la recommandation insiste sur le fait que le plan individualisé de soutien ne devrait pas être suspendu à l'entrée dans la vie adulte.

Plus globalement, les lignes directrices d'un accompagnement de qualité sont résumées dans un document de Perry et Condillac (2003, p. 75).

Lignes directrices du service de santé de l'État de New York sur le choix des programmes de vision globale²

² Lignes directrices du service de santé de l'État de New York sur le choix des programmes de vision globale NYSDH, 1999, cité par Perry & Condillac, 2003, p.75

Curriculum :

- Programme spécifiquement conçu pour les personnes autistes et qui insiste sur l'attention à l'environnement, l'imitation, les habiletés sociales et de jeu, le langage et la communication
- Adapté aux forces et aux besoins de la personne

Milieus/ environnements :

- Hautement structurés et encourageants
- Haut degré de routine et de prévisibilité
- Participation active des familles à la planification de l'intervention et parfois à sa mise en œuvre
- Passage du traitement individuel aux situations de groupe
- Passage de milieux plus restrictifs à des milieux plus naturels
- Planification à long terme pour favoriser l'autonomie autant que possible

Acquisition des habiletés :

- Comprend des stratégies en vue de faciliter les transitions (à court et à long terme)
- Comprend des stratégies en vue de permettre une généralisation dans des milieux plus naturels

Atténuation des problèmes de comportement :

- Approche fonctionnelle (comprendre la raison d'être du comportement), modification des antécédents pour prévenir le problème de comportement et enseignement de nouvelles habiletés

Ces principes sont également soutenus par les nouvelles recommandations françaises (HAS/Anesm, 2012a) qui apportent quelques précisions sur les interventions spécialisées.

Les recommandations sur les interventions spécialisées

En ce qui concerne les recommandations pour des interventions spécialisées, la revue de littérature récente établie par la Haute Autorité de la Santé française relève plusieurs éléments fondamentaux (HAS/Anesm, 2012a).

Les recommandations sur les bonnes pratiques distinguent les pratiques recommandées de celles qui sont non consensuelles ou non recommandées.

Cette revue se base sur l'ensemble des publications concernant les interventions auprès des personnes du spectre de l'autisme. Le rapport complet comprend 471 pages d'analyse de la littérature scientifique. L'échelle qui permet d'évaluer l'efficacité comporte quatre niveaux. Ces niveaux représentent tous un niveau de preuves acceptable pour soutenir une intervention. Toutes pratiques qui obtient un de ces grades, sera recommandée.

A: Preuve scientifique établie, dans le sens d'une recherche menée avec un échantillon important et des essais comparatifs randomisés.

B: Présomption scientifique, dans le sens d'une évaluation scientifique solide mais dont les comparaisons ne sont pas randomisées ou l'échantillon trop petit.

C: Faible niveau de preuve, dans le sens d'une recherche scientifique se basant sur une méthodologie limitée par la comparaison de cas ou des comparaisons avec des risques de biais importants.

AE: Accord d'experts entre les personnes qui produisent le document et les lecteurs et lectrices qui participent au processus.

Une synthèse des recommandations est également publiée (HAS/Anesm, 2012b). Pour le lecteur et la lectrice romand-e-s, nous avons relevé quelques éléments de ce rapport, en commençant par les interventions globales.

Tableau 1: Extraits du rapport de la Haute Autorité de la Santé concernant les interventions globales

Approches recommandées (HAS/Anesm, 2012b, p. 25)	Approches non consensuelles ou non recommandées (HAS/Anesm, 2012b, p. 27)
Analyse appliquée du comportement dite ABA (grade B) Le programme développemental dit de Denver (grade B) Programme « traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication » dit TEACCH (grade C) Ces approches ne sont pas exclusives l'une de l'autre	Les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle (absence de données sur leur efficacité) Le programme Son Rise®; méthode des 3i; méthode Feuerstein; méthode Padovan ou réorganisation neuro-fonctionnelle; méthode Floortime ou Greenspan, en tant que méthode exclusive; méthode Doman-Delacato; recours au mélange gazeux dioxyde de carbone-oxygène (accord d'experts sur le manque de données sur l'efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique)

En ce qui concerne les interventions centrées sur des domaines fonctionnels les recommandations sont données par domaine. Afin de ne pas alourdir le texte, nous ne synthétisons ici que celles concernant la communication (Tableau II) et les aspects sen-

soriels et moteurs (Tableau III). L'ensemble des recommandations est consultable dans le fascicule (www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf).

Tableau 2 : Extraits du rapport de la Haute Autorité de la Santé concernant les interventions dans le domaine de la communication

Approches recommandées (HAS/Anesm, 2012b, p. 28)	Approches non consensuelles ou non recommandées (HAS/Anesm, 2012b, p. 29)
<p>« 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 » Il est recommandé de les mettre en œuvre dès que les difficultés sont observées (grade C).</p> <p>La mise à disposition d'outils de communication alternative ou augmentée est recommandée (grade C).</p>	<p>« Les techniques de « communication facilitée », où un adulte guide le bras de l'enfant/adolescent sans expression verbale, n'ont pas fait preuve de leur efficacité et sont jugées inappropriées pour les enfants/adolescents avec TED. Il est recommandé de ne plus les utiliser » (Grade A dans les recommandations SIGN, 2007).</p>

Tableau 3 : Extraits du rapport de la Haute Autorité de la Santé concernant les interventions dans les domaines sensoriel et moteur

Approches recommandées (HAS/Anesm, 2012b, p. 30)	Approches non consensuelles ou non recommandées (HAS/Anesm, 2012b, p. 31)
<p>« Les pratiques dites « d'intégration sensorielle », très diverses, n'ont pas fait preuve de leur efficacité au vu des données publiées mais elles apportent des bénéfices en termes d'attention, de réduction du stress ou de comportements inadaptés aux stimulations sensorielles » (accord d'experts).</p> <p>« La psychomotricité et l'ergothérapie peuvent être proposées, parfois de façon combinée, pour favoriser le développement de la motricité et des praxies et proposer des aménagements de l'environnement permettant d'éviter les surstimulations ou au contraire favoriser des stimulations suffisantes, par exemple au niveau du bruit, de la lumière, ou au niveau tactile (perspectives ergonomiques) » (accord d'experts).</p>	<p>« Les pratiques dites « d'intégration auditive », dont la méthode Tomatis, ont fait preuve de leur absence d'effets ; elles ne sont pas recommandées pour les enfants/adolescents avec TED » (grade B).</p> <p>« Les activités physiques et sportives, les activités musicales et les activités réalisées avec les animaux ne peuvent être considérées [...] comme thérapeutiques mais constituent des pratiques qui peuvent participer à l'épanouissement personnel et social [...] si elles bénéficient d'un accompagnement spécifique » (accord d'experts).</p>

Conclusions

Les quelques extraits des recommandations de la Haute Autorité de la Santé cités ci-dessus sont révélateurs de l'effort de clarification qui est apportée. Les pratiques recommandées comme l'approche ABA, TEACCH ou le programme développemental de Denver sont soutenues par tous les guides de bonnes pratiques et obtiennent des niveaux de preuves élevés. Certaines pratiques sont recommandées par un large éventail d'experts et elles devront à l'avenir donner lieu à des re-

cherches plus approfondies. Cependant, il est très important de montrer que certaines pratiques ne sont plus recommandées, par

Les approches psychanalytiques ne sont pas recommandées dans les guides de bonnes pratiques pour les personnes avec un TSA.

manque de preuves d'efficacité pour quelques-unes, ou parce que la recherche a démontré leur inefficacité pour d'autres !

En ce qui concerne la question de l'intervention psychanalytique, il est nécessaire de relever que celle-ci est très sensible en France comme en Suisse. La consultation des expert-e-s pour la rédaction de ces recommandations s'est faite auprès de tous les milieux français de l'intervention auprès des personnes avec des TSA. Au terme du processus, ces personnes (une centaine) ont donné leur avis à propos des recom-

Les approches TEACCH, ABA et Denver sont recommandées comme approches globales non exclusives.

mandations. Une petite minorité de dix personnes a refusé ces recommandations parce que la psychanalyse pour l'intervention auprès des personnes appartenant au spectre de l'autisme n'était pas recommandée. D'autres personnes (10) ont refusé les recommandations parce que leur avis n'avait pas assez été pris en compte. Il convient de souligner ici qu'il n'existe toujours pas de recherche qui démontrerait l'efficacité des interventions psychanalytiques et il n'existe aucune version de recommandation de bonne pratique qui soutiendrait une telle intervention.

L'évaluation des interventions auprès des personnes appartenant au spectre de l'autisme est en plein développement, de nombreuses recherches sont menées et l'avenir permettra d'affiner les interventions utiles pour ces personnes. Les grands principes des interventions présentées dans la première partie de cet article ne sont contestés par personne. Il convient donc que les enfants et les adultes appartenant au spectre de l'autisme puissent bénéficier d'un accompagnement qui suive ces recommandations générales. Les articles rassem-

blés dans ce numéro apportent des exemples d'interventions pour les enfants et les adultes.

Bibliographie

- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & van der Gaag, R. (2008). *Les personnes atteintes d'autisme*. Autisme-Europe AISBL. Récupéré le 8 novembre 2009 de <http://www.autismeurope.org>
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Munoz, L., Tourino-Aguilera, E., Artigas-Pallares, J., Belinchon-Carmona, M., Munoz-Yunta, J. A., Hervas-Zuniga, A., Canal-Bedia, R., Hernandez, J. M., Diez-Cuervo, A., Idiazabal-Aletxa, M. A., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos-Perez, J., & Posada-De la Paz, M. (2006). *Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre autistique*. Espagne: Institut de Santé Carlos III, ministère de la Santé et de la consommation. Récupéré le 8 février 2010 de http://www.autismefrancegestion.fr/IMG/pdf/Guide_Fuentes_2008.pdf
- McKibbin, K. A. (1998). Evidence-based practice. *Bulletin of the Medical Library Association*, 86 (3), 396-401.
- HAS/Anesm (2012a). *Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Méthode Recommandations par consensus formalisé, argumentaire scientifique. Haute Autorité de Santé. Récupéré de http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1224085/argumentaire-autisme-ted-enfant-adolescent-interventions
- HAS/Anesm (2012b). *Recommandations de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement: Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Ré-

cupéré de http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf.

Organisation Mondiale de la Santé (2001).

Classification multi-axiale des troubles psychiatriques chez l'enfant et l'adolescent: classification CIM-10 des troubles mentaux et des troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent. Paris: Masson.

Perry, A., & Condillac, R. (2003). *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique: Examen des travaux de recherche et guide pratique.* Toronto: Santé Mentale pour Enfants Ontario 2003.

SIGN (2007). *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline.* Edinburg: Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Récupéré de <http://www.sign.ac.uk/pdf/qrg98.pdf>



*Prof. Dr Evelyne Thommen
Professeure de psychologie
du développement
Haute Ecole de travail social et
de la santé-Vaud – EESP – et Université
de Fribourg
Ch. des Abeilles 14, 1010 Lausanne
evelyne.thommen@eesp.ch*

Impressum

Revue suisse de pédagogie spécialisée
1/2013, mars 2013, 3^e année
ISSN 2235-1205

Editeur

Fondation Centre suisse
de pédagogie spécialisée (CSPS)
Maison des cantons
Speichergasse 6, CH-3000 Berne 7
Tél. +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61
cspss@cspss.ch, www.cspss.ch

Rédaction et production

redaction@cspss.ch
Responsables: Béatrice Kronenberg,
Martin Sassenroth
Coordination: François Muheim
Rédaction: Céline Joss Almassri, Myriam Jost-
Hurni, Géraldine Ayer, François Muheim
Layout: Monika Feller

Parution

Mars, juin, septembre, décembre

Délai rédactionnel

Pour juin 2013: 8 mars 2013
Pour septembre 2013: 7 juin 2013

Annonces

annonces@cspss.ch
Délai: le 10 du mois précédent la parution
1/1 page: CHF 660.–
1/2 page: CHF 440.–
1/4 page: CHF 220.–
TVA exclue

Tirage

300 exemplaires

Impression

Ediprim SA, Bienne

Abonnement annuel

Suisse: CHF 35.90 (TVA incluse)
Etranger: EUR 30.00

Numéro isolé

Suisse: CHF 9.20 (TVA incluse)
Etranger: EUR 8.00

Reproduction

Reproduction des articles autorisée avec
accord préalable de l'éditeur.

Responsabilité

Les textes publiés dans cette revue sont sous
la responsabilité de leur-s auteur-e-s. Ils ne
reflètent pas forcément l'avis de la rédaction.

Informations

www.cspss-szh.ch/fr
cspss@cspss.ch