

Elaboration d'une recommandation relative à l'accompagnement et à la prise en charge des personnes avec Troubles Envahissants du Développement, et en particulier l'autisme

I. Origine de la demande

Cette recommandation de bonnes pratiques professionnelles relève du plan autisme 2008-2010, qui comporte plusieurs mesures sollicitant l'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm).

En effet, l'Anesm a pour mission la validation ou le cas échéant l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles qui ont pour vocation d'éclairer les professionnels dans leurs actions et les institutions dans leur organisation. Cet objectif nécessite le déploiement des méthodologies et outils garantissant la qualité des productions.

Dans ce cadre, le service des pratiques professionnelles est chargé de la mise en œuvre de la mesure 30-2 du plan autisme, prévoyant l'élaboration de « critères de qualité des interventions en direction des personnes autistes pour assurer la dignité des personnes pour lutter contre les dérives et les pratiques dangereuses ».

II. Problématique

Ces dernières années, des évolutions importantes des connaissances se sont produites en matière d'autisme. La communauté scientifique internationale s'accorde actuellement à le définir comme un Trouble Envahissant du Développement (TED)¹. Ce trouble peut prendre des formes multiples, tout en présentant néanmoins des symptômes communs, ce qui justifie le recours à des expressions telles que syndrome autistique, continuum autistique ou spectre de l'autisme.

Ces évolutions supposent une adaptation des modes de prise en charge et d'accompagnement, prenant en compte les souffrances et les difficultés générées par l'ensemble de ces troubles sévères du développement, desquels il découle des besoins spécifiques.

Des recherches scientifiques internationales portant sur l'efficacité des interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques ont été menées. Cependant, les études récentes recensant ces pratiques² mettent en évidence les problèmes méthodologiques importants qui entravent la comparabilité de l'efficacité des différents programmes et de leurs modalités de mise

¹ CIM 10 (Classification Mondiale des Maladies, OMS, 2006).

² Cf. les revues de littérature réalisées par Fuentes-Biggi J. et al, *Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre autistique*, Institut de Santé Carlos III, Ministère de la santé et de la consommation, Espagne (2006), ainsi que par Badghadli A., Noyer M., Aussilloux C., *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*, Rapport CREAL- Languedoc-Roussillon au Ministère de la santé et des solidarités, DGAS, juin 2007.

en œuvre. En conséquence, ces travaux concluent à une absence actuelle de consensus scientifique sur la validité de ces méthodes.

En France, il existe une grande diversité des interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques habituellement utilisées dans les services et établissements médico-sociaux³ ainsi que dans les services sanitaires. Au niveau national, le nombre de publications recensées sur ces pratiques s'avère très faible, et les études contrôlées sur leurs effets, inexistantes⁴.

Dans ce contexte, des risques de dérive existent, et exposent les personnes avec autisme et autres TED et leur entourage à des pratiques à risques, portant atteinte au respect de leur dignité et de leurs droits.

Compte tenu de ces éléments et notamment afin de permettre la poursuite de l'expérimentation des différentes approches, il importe de poser un cadre minimum à l'accompagnement et à la prise en charge de ces personnes, en engageant une réflexion permettant d'apporter des garanties en termes d'intégrité morale et physique et plus globalement dans le respect la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311-4 du Code de l'action sociale et des familles.

III. Enjeux

L'enjeu principal de la recommandation est de contribuer à l'amélioration de l'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED et de leur entourage, conjuguant interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques, dans la perspective d'une meilleure participation sociale⁵ et d'un meilleur bien-être.

La recommandation a ainsi pour vocation de définir les grands principes des interventions garantissant aux personnes avec autisme et autres TED le respect de la dignité qui leur est dû. Il s'agit de tenir compte de leurs façons particulières d'appréhender le monde afin d'apporter des réponses adaptées à leurs besoins, en lien avec leurs capacités et potentialités, ainsi qu'à leurs attentes.

La recommandation aura donc pour objectif de construire une base commune garantissant la qualité des interventions, quelles que soient les approches mises en application dans les pratiques.

Parallèlement, la recommandation vise à s'accorder sur les critères permettant d'identifier les risques de dérives dangereuses.

IV. Délimitation du champ de la recommandation

Cette recommandation porte sur l'accompagnement et la prise en charge des personnes avec autisme et autres TED. Elle n'a pas pour objet de valider des approches ou des méthodes de traitement, ceci relevant d'une expertise scientifique à visée évaluative.

Cette recommandation concernant l'ensemble des personnes avec autisme et autres TED constituera également un cadrage utile aux travaux ultérieurs de l'Anesm qui aborderont les spécificités propres à chaque étape de la vie des personnes avec autisme et autres TED : enfance, adolescence et âge adulte (mesure 9 du plan autisme), ainsi que l'encadrement des modèles d'intervention expérimentaux (mesure 29).

³ Cf. Baghdadli A., *Description de l'accueil en établissements et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc-Roussillon*, CREAL Languedoc-Roussillon et CRA Languedoc-Roussillon, Rapport au ministère de la santé et des solidarités - DGAS, Juin 2007.

⁴ Cf. Baghdadli A. et al, 2007.

⁵ Au sens de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), OMS, 2001.

V. Etablissements concernés

Les établissements et services concernés sont ceux mentionnés à l'article L. 312-1 – I et III du CASF et susceptibles d'accueillir des personnes avec autisme et autres TED.

VI. Questionnement

Préalablement au questionnement posé, il est primordial de souligner la grande hétérogénéité des manifestations des TED et de l'autisme. Car leur variabilité, d'une personne à une autre, mais également au cours du développement d'une même personne, induit une diversité des modes d'intervention à adapter en fonction des besoins de chacune.

Quelles sont les orientations directrices de l'accompagnement permettant d'assurer le respect de la dignité des personnes avec autisme et autres TED et de leur famille, notamment sur les points suivants :

- Offre de prestations de qualité et en quantité suffisante, adaptées à toutes les personnes ayant reçu un diagnostic
- Modalités et sources d'information des personnes et des familles et recueil de leur consentement, notamment en cas de pratiques expérimentales, acteurs concernés
- Modalités d'organisation et d'aménagement des rythmes prenant en compte le risque de délaissement ainsi que la prévention et la gestion des crises ou des passages à l'acte
- Continuité d'une prise en charge tout au long de la vie, en tant que de besoin
- Modalités de la coopération des acteurs (parents / professionnels, travail d'équipe, partenariat, travail en réseau), respectueuses de la place de chacun
- Formes de soutien et d'accompagnement mises en place pour la famille. Quelle prise en compte de l'impact invalidant du handicap sur la famille elle-même (fratrie, implication familiale au quotidien, vie personnelle des parents, formation) ?
- Articulation avec le milieu ordinaire de droit commun (accueil pré-scolaire, scolarisation, professionnalisation, structures de loisirs...)
- Nécessités en matière de formation des professionnels
- Réflexion collective sur les pratiques professionnelles et leur évaluation

Quels sont les points de vigilance incontournables guidant l'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé, en matière de :

- Personnalisation de l'accompagnement et individualisation des réponses
- Modalités et procédures d'élaboration de ce projet, permettant le choix éclairé des personnes et des familles, sans exclusivité
- Priorisation des axes d'interventions
- Clarification des finalités pour la personne et recherche de la primauté de son intérêt
- Recherche du consentement de la personne au moment de l'intervention
- Evaluation du projet personnalisé, des moyens mis en œuvre, et puis réajustement régulier selon une périodicité variant en fonction de l'âge et du développement de la personne)
- Pluridisciplinarité pour l'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé et appui sur des regards croisés pour son évaluation et son adaptation.
- Modalités d'explicitation des pratiques professionnelles

Dans le cadre des interventions auprès de la personne avec autisme et autres TED, quels sont les points d'appui permettant de respecter son intégrité physique et morale ?**Principaux axes d'intervention généralement développés⁶ :**

- L'épanouissement de la personne dans toutes les dimensions de son projet personnalisé (ou dans tous ses potentiels)
- L'éducation, c'est-à-dire l'accompagnement du développement, évolutif selon les périodes de la vie, y compris à l'âge adulte
- L'autonomie dans le quotidien, l'appropriation de l'habitat ou de l'hébergement
- Les apprentissages scolaires primaires et secondaires, et plus largement l'accès aux savoirs
- Le repérage des compétences, développables dans une activité professionnelle future, dans la mesure des potentialités de chacun
- La santé au sens large (hygiène de vie, accès à des soins adaptés...)
- La socialisation (ouverture sur le milieu ordinaire, inclusion, citoyenneté)

Quelles sont les limites à apporter aux interventions, afin de lutter contre les risques de dérives et les pratiques dangereuses ?

- Quelles sont les caractéristiques des pratiques pouvant porter atteinte à la dignité et à l'intégrité de la personne? Quelles sont celles pouvant porter atteinte à la dignité des familles ?
- Quels indicateurs peuvent alerter sur des risques liés à certaines pratiques actuellement en débat (relevant ou non d'une approche dite « expérimentale »), au-delà de leur éventuelle validation scientifique?
- Quel degré d'implication peut-il être demandé de la part des parents dans les interventions auprès de leur enfant ou dans des actions de formation par l'établissement, les professionnels ?
- Quels sont les indicateurs d'alerte sur des pratiques risquant d'entraver la capacité de jugement des familles (aux différentes étapes, annonce du diagnostic ou ultérieurement, information sur les dépenses potentielles...) ?
- Comment apprécier l'intensité des interventions au regard des objectifs à atteindre et de la fatigue, physique et émotionnelle, de la personne avec autisme et autres TED? Quelle régulation envisager ?

VII. Cadre méthodologique

Pour l'élaboration de cette recommandation, la méthode retenue sera définie par l'Anesm et le comité d'organisation au regard des divergences qui apparaîtraient. En effet, les questions concernant les interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques sont actuellement des sujets sensibles, tandis que les études scientifiques à ce sujet nécessitent d'être complétées, comme il a été souligné précédemment.

La méthode du consensus formalisé permettra le cas échéant de mobiliser une pluralité d'acteurs intervenant aux différentes phases. Elle consiste à recueillir et à valider des bonnes pratiques professionnelles en s'appuyant sur l'avis d'un groupe de cotation qui indique son degré d'accord et de désaccord selon une échelle graduée, tout en l'explicitant

⁶ Cf. « Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/troubles envahissants du développement » rapport pour la DGAS, Direction Générale de l'Action Sociale, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, ANCREAI, Avril 2008.

VIII. Elaboration des recommandations

Etape préparatoire :

Une réunion a été organisée le 20 octobre 2008, avec la participation de représentants des administrations centrales, des associations de parents et d'usagers, ainsi que des associations concernées par l'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED.

Un projet de texte de cadrage de la recommandation a servi de base aux échanges. Il a été convenu qu'un document intégrant les remarques des participants leur serait adressé. Leurs remarques éventuelles, ainsi que des propositions de personnes susceptibles de participer à un groupe de travail, étaient également attendues en retour.

Les associations Arapi, Aspergeraide, Léa pour Samy, et UNAPEI ont proposé des noms, les représentants des administrations ainsi que les associations Arapi, Léa pour Samy et Satedi ont fait part de leurs commentaires. L'Ancra a formulé des remarques d'ordre méthodologique.

Étape 1. Lettre de mission

Une lettre de mission, à l'intention des membres du groupe de travail sera soumise à l'avis des instances de l'Anesm (Comité d'orientation stratégique et Conseil scientifique).

Il est proposé de recourir à un groupe de travail restreint et opérationnel, afin d'aboutir à une production rapide (fin du 1^{er} semestre 2009). A cet égard, la composition du groupe sera établie de façon à ce qu'une pluralité des points de vue soit représentée, tout en veillant à conserver un esprit constructif, dans l'objectif d'atteindre un consensus. Outre la contribution de personnes qualifiées et des représentants des associations Autisme France et Sésame Autisme au Conseil d'orientation stratégique de l'Anesm, la participation de professionnels est requise afin que les pratiques professionnelles soient considérées au premier plan. La présence d'usagers avec autisme et autres TED est également sollicitée, pour que la primauté de leur intérêt soit directement prise en compte, point sur lequel l'association Satedi a particulièrement insisté à la suite de la réunion préparatoire.

Cinq réunions du groupe de travail sont prévues de décembre 2008 à mai 2009. Parallèlement, une étude qualitative sera menée auprès des professionnels (par entretiens, avec visite sur site) de décembre 2008 à février 2009.

Etape 2. Analyse bibliographique

L'analyse bibliographique prendra appui sur les différents rapports remis au Ministère de la santé et des solidarités par le CREA et le CRA de Languedoc-Roussillon ainsi que celui remis au Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, par l'ANCREAI. Elle sera complétée à partir de références bibliographiques sur les aspects éthiques.

Etape 3. Étude qualitative

Elle sera réalisée à partir d'entretiens menés auprès de personnes ressources et de professionnels lors de visites sur site au sein d'établissements et services accueillant des personnes avec autisme et autres TED.

Etape 4. Audition par le groupe de travail, des associations de parents

Dans le but de recueillir l'opinion des représentants des usagers, il est prévu une audition des associations de parents, par le groupe de travail, d'une durée d'une heure pour chacune d'elles (Acanthe, Arapi, Aspergeraide, Léa pour Samy et Pro Aid Autisme). Date prévisionnelle : début février 2009.

Etape 5. Élaboration d'une première version de recommandations de bonnes pratiques professionnelles

Sur la base de l'ensemble des données recueillies, une première série de recommandations de bonnes pratiques professionnelles sera proposée et argumentée. Cette première version sera présentée au groupe de travail puis ajustée en prenant en compte ses observations.

Etape 6. Cotation

Le projet sera ensuite transmis par l'Anesm à un groupe de cotateurs constitué d'une quinzaine de personnes : professionnels, représentants des usagers et personnes qualifiées comprenant des personnes proposées par les associations de parents.

A la suite de l'analyse des résultats, le groupe des cotateurs sera réuni, puis une seconde cotation sera réalisée. A l'issue de ces travaux, un nouveau projet de recommandation sera finalisé avec le groupe de travail.

Etape 7. Validation / publication

Le projet de recommandation sera soumis pour validation aux instances de l'Anesm, Comité d'orientation stratégique et Conseil scientifique. Elle sera ensuite mise en forme et publiée.

IX. Calendrier (novembre 2008 – juin 2009)

- Réunions du groupe de travail : décembre à mai
- Bibliographie : novembre à décembre
- Étude qualitative : décembre à janvier
- Audition des associations de parents : février
- Cotation : avril
- Finalisation de la rédaction : mai
- Validation par les instances : juin