

# Autisme

LES RECOMMANDATIONS  
de BONNES PRATIQUES  
PROFESSIONNELLES :  
**Savoir-être et savoir-faire**

Avec le soutien de :

**L'Arapi** (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations). Association à vocation nationale, l'Arapi a pour mission de susciter et de promouvoir l'information, la formation et la recherche sur l'autisme.  
[www.arapi-autisme.org](http://www.arapi-autisme.org)

**L'ANCRA** (Association Nationale des Centres de Ressources Autisme). Elle a pour mission de regrouper les CRA\* régionaux afin de les soutenir dans le développement de leurs missions et de mutualiser leurs savoirs et expériences.  
[www.autismes.fr](http://www.autismes.fr)

Directeur de la publication : **Thierry Nouvel**

Ont participé à la réalisation de ce document :

Responsables de la rédaction : **Catherine Barthélémy, Sophie Biette, Séverine Recordon**

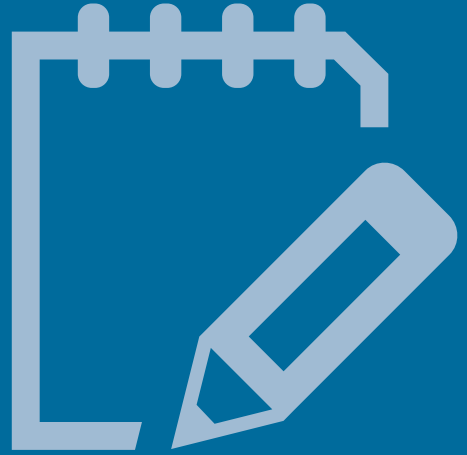
Secrétaire de la rédaction : **Françoise Bulus**

Conseil éditorial : **Etienne Guillermond**

Conception graphique : **Marilyne Martin/GAYA**

© Unapei : Dépôt légal : mai 2013 - ISBN : 2-35001-037-6

**Prix : 20 €**



## Dossier 1

**Les recommandations  
de bonnes pratiques  
professionnelles :  
comment sont-elles  
« fabriquées » ?**

# Introduction

« Les recommandations de bonnes pratiques » sont des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données. » Ce sont des synthèses rigoureuses de la connaissance issue de la recherche clinique à un temps donné. Elles sont opposables en tant que données actuelles de la science au moment de leur élaboration, sans être une contrainte réglementaire.

Leur objectif est l'amélioration des pratiques professionnelles au bénéfice du patient/usager.

Entre 2005 et 2012, cinq recommandations ont été publiées sous l'égide des organismes compétents que sont la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Médico-sociaux (Anesm). Elles sont régulièrement citées tout au long de cet ouvrage qui en constitue la synthèse.

- *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme.* Document HAS et FFP (Fédération Française de Psychiatrie), juin 2005.
- *État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale.* Document HAS, janvier 2010.
- *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement.* Document de l'Anesm, juin-juillet 2009.
- *Autisme et autres TED. Diagnostic et évaluation chez l'adulte.* Document de la HAS, juillet 2011.

- *Recommandations de bonnes pratiques. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.* Document de la HAS et de l'Anesm, mars 2012.

## Huit grandes étapes ont présidé à l'élaboration de ces recommandations

 Voir Focus 1, p. 19.

### Étape 1 : le cadrage

Cette première étape précise la question, l'objectif et la méthode d'élaboration de la recommandation. Une phase de travail préliminaire a permis dans un premier temps l'établissement des questions, la définition des analyses à entreprendre ainsi que la désignation des membres des différents groupes de travail.

## Étape 2 : le choix de la méthode

Deux méthodes existent :

- La méthode de recommandation par consensus formalisé qui a été utilisée pour « *Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* », HAS-Anesm, 2012. et pour « *Autisme et autres TED. L'état des connaissances : hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale* », HAS, 2010.
- La méthode de recommandation pour la pratique clinique qui a été utilisée pour « *Autisme et autres TED - Diagnostic et évaluation chez l'adulte* », HAS, 2011.

Ces méthodes reposent toutes deux, selon les standards internationaux actuels, sur la méthodologie de l'*Evidence-Based Medicine* (EBM) qui conjugue l'analyse critique des données de la recherche clinique, l'expérience des professionnels et les attentes et préférences du patient.

**Les chefs de projet.** Ce sont des salariés de la HAS et de l'Anesm, chargés de la mise en œuvre.

**Les « collaborateurs ».** Les groupes de travail sont constitués de personnes issues de nombreuses sociétés savantes, de professionnels et d'associations de familles afin que soit assurée une diversité d'origine géographique et d'écoles de pensée.

Groupe de pilotage	7 personnes
Groupe de pilotage élargi	16 personnes
Groupe de lecture	65 personnes
Groupe de cotation	20 personnes

Transparence et absence de conflits d'intérêts sont expressément demandées et affichées sur le site de la HAS.

**Consultation publique.** La recommandation de 2012 relative aux interventions chez l'enfant et l'adolescent a donné lieu à l'organisation d'une consultation publique via Internet : 185 organismes différents y ont participé. Les avis recueillis sont parus sur le site de la HAS.

## Étape 3 : la rédaction de l'argumentaire scientifique

Il s'agit d'une analyse critique de la littérature scientifique notamment celle permettant de juger du niveau de preuve scientifique concernant l'efficacité et de la sécurité des interventions thérapeutiques, éducatives et sociales.

Le groupe de pilotage distingue ce qui relève des données de la littérature de ce qui relève du jugement argumenté du groupe de pilotage.

## Étape 4 : les propositions

Le groupe de travail rédige une version initiale de recommandation (méthode de recommandation pour la pratique clinique) destinée à être soumise au groupe de lecture.

Dans le cas de recommandation par consensus formalisé, cette étape est scindée en deux sous-étapes :

- La rédaction d'une liste de propositions de recommandations par le

## ZOOM Comprendre le système de Grades et de cotation

La littérature scientifique dans le domaine de l'intervention auprès des enfants TED est très abondante. Elle est en revanche pratiquement absente dans le domaine des adultes TED. Sa qualité est cotée selon des critères internationaux sur la base de l'analyse critique des études de recherche clinique.

- **Grade A - Preuve scientifique établie** (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés<sup>1</sup> de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées. (*Recommandation de grade A*).
- **Grade B - Présomption scientifique** (niveau de preuve 2) : essais comparatifs randomisés de faible puissance, études comparatives non randomisées bien menées, études de cohortes\* (*Recommandation de grade B*).
- **Grade C - Faible niveau de preuve** (niveau de preuve 3 ou 4) : études de cas témoins, études rétrospectives, séries de cas, études comparatives comportant des biais importants (*Recommandation de grade C*).
- **Accord d'experts (AE\*)** : absence d'études, mais accord (sans unanimité requise) entre experts des groupes de travail (pilottage et cotation).  
L'absence de gradation ne signifie pas que la recommandation n'est ni pertinente, ni utile. En revanche, cela doit inciter à engager des recherches complémentaires.

1. L'intervention est attribuée de manière aléatoire entre les groupes comparés.

groupe de pilotage, destinée, à être soumise au groupe de cotation, après consultation du comité de pilotage élargi.

- La cotation des propositions : le rôle du groupe de cotation est d'identifier et de sélectionner les points de convergence et les points de divergence ou d'indécision entre experts, par un processus de vote en deux tours avec retour d'information, au cours d'une réunion entre les deux tours.

### Étape 6 : la lecture de la première version

Les lecteurs choisis et la consultation publique permettent de mettre en évidence les recommandations rejetées par plus de 10 % d'entre eux.

L'ensemble des commentaires est soumis au groupe de pilotage et au groupe de cotation.

### Étape 7 : la rédaction finale des recommandations

Les groupes de pilotage et de cotation ont pour mission de rédiger ensemble la version finale des recommandations.

### Étape 8 : le processus de validation

La version finale de l'argumentaire, des recommandations et du processus de réalisation sont discutés par la Commission des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et/ou le Comité d'orientation stratégique de l'Anesm.



# Le processus d'élaboration d'une recommandation



Soit **138**  
participants  
+ **185**  
organismes

Source : HAS

## Chaque proposition de recommandation est cotée entre 1 et 9 :

- Si l'ensemble des cotations se situe dans un intervalle proche, il existe un accord fort (un consensus) sur le caractère conforme ou non aux données de la science et sur le caractère approprié ou non de la pratique d'une proposition.
- Si l'accord (ensemble des cotations entre 5 et 9) juge la pratique appropriée, elle est « recommandée ». S'il existe un accord (ensemble des cotations entre 1 et 5) pour juger qu'une pratique n'est pas appropriée, elle est « non-recommandée ».
- Si les cotations sont très étalées dans l'intervalle de 1 à 9, il existe un désaccord fort : c'est le « non-consensuel ».

# Autisme

## LES RECOMMANDATIONS de BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES : **Savoir-être et savoir-faire**

Depuis 2005, des recommandations officielles paraissent sur l'autisme et il n'est pas toujours facile de s'y retrouver. D'autant que les textes officiels ne mettent pas en perspectives les pratiques qu'ils sous-tendent. Ce nouveau guide sur l'autisme de l'Unapei offre aux professionnels et aux bénévoles une lecture facilitée et pratique en reliant entre elles des informations parues au fil de la publication de ces recommandations. Il devient ainsi plus simple de mettre en œuvre concrètement les pratiques recommandées.

Dix dossiers abordent les thèmes fondamentaux nécessaires à la compréhension de l'autisme et les modes d'accompagnement reconnus. Pour chaque dossier, l'explication des pratiques décrites est intimement reliée aux spécificités de fonctionnement des personnes autistes connues à ce jour.

Il ne s'agit pas de proposer des recettes miracles, mais de pointer des exigences pour répondre au mieux aux besoins des personnes que l'on accompagne et à ceux de leur famille. Il s'agit notamment d'adapter l'environnement à la personne et de lui apporter des réponses et des soutiens adaptés à ses spécificités, responsabilité que les établissements médico-sociaux se doivent de mettre en œuvre.

Les informations proposées constituent avant tout un guide pour agir en disposant de repères pour mieux organiser et optimiser les interventions.

Ce guide a été rédigé par la Commission autisme de l'Unapei avec la collaboration de l'Ankra et de l'Arapi.

