

**De la connaissance de l'autisme à son appropriation
dans nos pratiques au quotidien – Acte II**

L'évaluation fonctionnelle au service de l'accompagnement du quotidien

VENDREDI 22/06/2012 à l'I.R.T.S. de Rennes

Actualités des connaissances

Présentation de la Recommandation de Bonne Pratique :

**« Autisme et autres Troubles Envahissants
du Développement :**

**Interventions éducatives et thérapeutiques
Coordonnées chez l'enfant et l'adolescent »**

émise en Mars 2012

par la H.A.S. et l'A.N.E.S.M.

PLAN

❖ 1ère partie :

La recommandation de bonne pratique

I) CONTEXTE D'ELABORATION

II) METHODES DE TRAVAIL

❖ 2ème partie :

Contenu de la recommandation :

- place de l'enfant/adolescent et de sa famille
- évaluation de son développement et de son état de santé
- éléments constitutifs du PPI (Projet personnalisé individualisé)
- interventions (efficacité et sécurité)
- coordinations coordonnées des interventions et du parcours
- développement des études de recherche

Qu'est ce qu'une Recommandation de Bonne Pratique (RBP) ?

Voici la définition qu'en donne la H.A.S. : « les RBP sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données. »

« Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement... »

Cette RBP a été élaborée selon la méthode du consensus formalisé

Qu'appelle-t-on consensus formalisé ?

La méthode d'élaboration par consensus formalisé (CF) repose, d'une part, sur l'analyse et la synthèse critiques de la littérature médicale et scientifique disponible, et, d'autre part, sur l'avis d'un groupe multidisciplinaire de professionnels et de représentants d'utilisateurs concernés par le thème des Recommandations.

La méthode du consensus formalisé a été choisie en raison des particularités du thème et des nombreux points qui en l'état actuel des données ne pouvaient être tranchés que par accord d'experts.

I) LE CONTEXTE D'ELABORATION

1) Origine de la demande

Le plan Autisme 2008-2010 prévoit dans sa mesure N°9 « d'élaborer des Recommandations de Pratique Professionnelle et d'évaluer leur mise en œuvre. »

Suite à la publication du plan Autisme, la H.A.S. a été saisie :

- par la Direction Générale de la Santé (D.G.S.) qui participe au suivi du plan Autisme 2008-2010
- par deux associations : Pro aide Autisme et l'Association Française de gestion des services et établissements pour personnes autistes

LE CONTEXTE D'ELABORATION (2)

L'A.N.E.S.M. et la H.A.S. ont également été saisies par le Ministre de la Santé et des Sports qui souhaite que soit réalisée une synthèse relative à l'efficacité individuelle et comparée des méthodes de prises en charge et d'accompagnement, en terme sanitaire et socio-éducatif.

2) Insertion dans le programme d'élaboration des Recommandations

Ce travail fait suite à 2 publications récentes de la H.A.S. et de l'A.N.E.S.M. dans le champ de l'autisme et des T.E.D. :

*Dr Claire CHEVREUIL – P.H. à l' Espace Autisme et autres T.E.D. » : dispositif expérimental d'annonce du diagnostic
et équipe associée au C.R.A*

*Psychiatrie Infanto-Juvenile – Pôle I.03 – CHGR Rennes
espace.autisme@ch-guillaumeregner.fr*

LE CONTEXTE D'ELABORATION (3)

- Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres T.E.D. - A.N.E.S.M. 2010 –
- Etat des connaissances en matière d'autisme et autres T.E.D. H.A.S. 2010 –

D'autre part, dans le cadre de la mesure 11 du plan Autisme la H.A.S. a été sollicitée pour élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte. Ces recommandations ont été publiées en Juillet 2011.

LE CONTEXTE D'ELABORATION (4)

3) Le contexte éthique

Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), saisi à deux reprises par les familles, souligne depuis 1996 l'importance d'une évaluation rigoureuse, objective et comparative de toute intervention auprès des personnes avec autisme.

le CCNE est particulièrement attaché au processus de choix libre et informé des usagers et des familles.

LE CONTEXTE D'ELABORATION (5)

4) Contexte médiatique

Les questions concernant les interventions auprès de personnes avec T.E.D. restent des sujets sensibles, tandis que les études scientifiques à ce sujet nécessitent d'être complétées.

5) Les référentiels de base

- Dans le cadre des T.E.D., la classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence.

LE CONTEXTE D'ELABORATION (6)

- Epidémiologie

En 2009 prévalence retenue pour les T.E.D. dont autisme:
6 à 7 pour 1000 personnes de moins de 20 ans

Dans la même population, prévalence des T.E.D. avec
retard mental : 2 à 3 pour 1000 personnes de moins de 20
ans.

Prévalence estimée pour l'autisme infantile : 2 pour 1000
personnes de moins de 20 ans (rappel : autisme selon les
définitions de l'époque dans les années 1960-1970 : 0,4
pour 1000 personnes)

Méthode : consensus formalisé adapté



2^{ème} partie

CONTENU DE LA RECOMMANDATION

CONTENU DE LA RECOMMANDATION

6 Chapitres :

- I) Place de l'enfant/adolescent et de sa famille
- II) Evaluation de son développement et de son état de santé
- III) Eléments constitutifs du Projet Personnalisé d'Intervention (P.P.I.)
- IV) Interventions (efficacité et sécurité)
- V) Coordination des interventions et du parcours
- VI) Développement des études de recherche

I) Place de l'enfant/adolescent et de sa famille

1 - Associer l'enfant/adolescent et ses parents – porter attention à la fratrie

- Respecter la **singularité** de l'enfant et sa famille
- Tenir compte des **goûts et centres d'intérêts de l'enfant**
- **Inform**er les parents et l'enfant/adolescent
- **Co-élaborer** le projet d'intervention avec les parents
- Recourir le plus tôt possible aux **outils de communication** alternative et/ou augmentative
- **Mettre à disposition** de l'enfant/adolescent ses moyens de communication habituels, dans ses différents lieux de vie
- Réfléchir sur l'**accueil** des parents et de leur enfant
- Faciliter l'écoute, la **prise en compte de la parole et le soutien** de l'enfant, de ses parents, de sa fratrie

Ce premier point nous parle de la place centrale du sujet, du rôle actif qu'il doit tenir (ses goûts, ses choix..), de la nécessité de lui fournir un outil de communication et de respecter cet outil de compensation

II) Evaluer régulièrement le développement et l'état de santé

- **Evaluation initiale** dans la phase diagnostic
- **Evaluation continue** dans le cadre du suivi, effectuée par l'équipe d'intervention
- Au moins une fois par an, une évaluation dans l'ensemble des **domaines** listés dans la C.I.F. (cf tableau)
- Compléter par les **observations informelles** du **fonctionnement** et de la **participation** réalisées dans les différents lieux de vie de manière continue par les parents et les professionnels, y compris scolaires.

CIF	Domaines
Fonctionnement	• Communication et langage • Interactions sociales ou socialisation • Cognitif • Sensoriel et moteur • Emotions et comportement • Somatique
Participation	• Autonomie dans les activités quotidiennes (entretien personnel et activités domestiques) • Apprentissages, en particulier scolaires et pré-professionnels
Facteurs environnementaux	• Ressources familiales (situation et composition familiale, disponibilité, situation sociale, économique, habitats, etc.) • Structuration de l'environnement matériel

CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

- Une **synthèse** de ces évaluations doit être réalisée en réunion dans une vision globale du développement de l'enfant, tenant compte de son caractère unique, ainsi que celui de sa famille
- Des évaluations complémentaires tous les deux ans, de 2 à 6 ans, puis aux âges de transition
- Former et mettre à disposition des équipes d'intervention les outils nécessaires (cf tableau)
- Nécessité d'**actualiser les compétences** médicales, psychologiques, paramédicales et éducatives. Nécessité de compétences relatives au développement et au **fonctionnement neuropsychologique**.

Outils recommandés pour structurer les observations réalisées par équipes de proximité ou spécialisées (liste non exhaustive et évolutive) 1

Objectif	Domaines évalués	Outils
Décrire le profil de l'enfant/adolescent	▪ Plusieurs domaines ▪ Interactions sociales précoces ▪ Comportement ▪ Langage et communication ▪ Sensori-moteur	▪ CARS (de 2 ans à l'âge adulte) ▪ Vineland (VABS de 0 à 18 ans) ▪ ECA-N (3 à 30 mois) ▪ ECA-R (3 à 12 ans) ▪ échelle de communication sociale précoce (ECSP) (3 à 30 mois) ▪ évaluation fonctionnelle du comportement en cas de comportement problème ▪ outils standardisés non spécifiques ▪ outils standardisés non spécifiques

Objectif	Domaines évalués	Outils
Identifier les capacités émergentes	■ Plusieurs domaines	■ PEP-3 (de 6 mois à 12 ans) ■ PEP- AA (adolescents et adultes)
Déterminer un niveau de développt dans les différents domaines / âge chronologique	■ Plusieurs domaines	■ BECS (outil spécifique aux TED, 4 à 24 mois, étalonné jusque 10a) ■ Brunet-Lézine (outil non spécifique, < 3 ans) ■ WPPSI-III (0-6 ans), WISC-IV (6 -16 ans) KABC-II (3 -13 ans) (non spécifiques aux TED, non adaptés si pas de langage verbal) ■ PEP-3 (6 mois -12 ans) ou PEP-AA (adolescents et adultes spécifiques aux TED)

L'objet de ce chapitre est, au-delà du diagnostic, de mettre en avant les ressources, les potentialités, les capacités adaptatives de l'enfant/adolescent et de son entourage, et de déterminer ses besoins, en le priorisant. Souci de prise en compte de l'ensemble des données, tenant compte de la singularité.

III) Lier évaluations et élaboration du projet personnalisé

2 grands principes :

- 1) l'intensité et le contenu des interventions doivent être fixés en fonction de **considérations éthiques**, visant à limiter les risques de **sous-stimulation ou de sur-stimulation**
- 2) les parents doivent recevoir une information éclairée sur les **bénéfices** attendus et les **risques** possibles

Le projet personnalisé d'intervention (P.P.I.) doit être :

- co-élaboré ou actualisé, au vu des évaluations, avec l'enfant/adolescent et ses parents
- **Synthèse écrite** remise aux parents, communiquée au médecin-traitant
- Il doit préciser les **objectifs fonctionnels** à atteindre par domaine évalué, les moyens de mise en œuvre et les **échéances de réévaluation**

Le projet personnalisé d'intervention (P.P.I.)

- Il doit être ajusté sur la base des **observations informelles continues** du fonctionnement et de la participation de l'enfant (échanges réguliers)
- **Quand il n'y a pas de progrès évidents au bout de quelques mois**, discuter et adapter le choix des méthodes et leurs modalités d'application

La synthèse doit donc regrouper les observations Informelles continues, les évaluations formelles, et, à partir de ces éléments, proposer un projet précis, détaillé, avec des résultats attendus et des échéances de réévaluation en l'absence des résultats attendus, on doit revoir le projet.

IV) Assurer cohérence, continuité et complémentarité des interventions tout au long du parcours de l'enfant/adolescent

- Le projet personnalisé individualisé doit être formalisé en cohérence et complémentarité avec :
 - ❖ **le projet de vie** de l'enfant/adolescent et de ses parents
 - ❖ et, s'il y a lieu, le Plan Personnalisé de Compensation (PPC) (M.D.P.H.) et le projet personnalisé de scolarisation (PPS)
- émergence, dans les projets de service ou d'établissement de la fonction de **coordination des interventions** (un professionnel ou un binôme)

- **Préparation des transitions avec transmission des éléments de compréhension** du fonctionnement de l'enfant lors des changements
- Organiser un **dossier commun** actualisé régulièrement
- Organiser une **supervision** régulière des échanges entre professionnels, tracée par écrit, au moins trimestrielle, par un professionnel expérimenté
- **Actualiser les connaissances** des personnels tous les 2 à 3 ans (DPC)
- Organiser des réunions d'information, et de sensibilisation auprès des **équipes des établissements scolaires**

Eviter l'éclectisme et le morcellement autour du sujet.

Attention aux transitions, aux changements.

Se donner les moyens qu'ils se passent bien.

Actualiser nos connaissances

V) Les interventions

(recommandations avec gradation B ou C)

Les interventions évaluées mettent en évidence une amélioration du Q.I. et de la communication pour environ 50% des enfants avec T.E.D., avec ou sans retard mental.

Aucune approche éducative ou thérapeutique ne peut prétendre restaurer un fonctionnement normal ou améliorer la totalité des enfants avec T.E.D.

LES INTERVENTIONS (2)

- Intervenir dans les 3 mois suivant le diagnostic de T.E.D. qu'il y ait ou non retard mental associé :
 - ⇒ par un projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées
 - ⇒ ou lorsqu'il n'est pas immédiatement disponible, par des interventions ciblées sur le développement de la communication et du langage (afin d'améliorer les interactions sociales (se reporter au 1^{er} chapitre)

LES INTERVENTIONS (3)

Intervenir vite, tôt et fort

de manière globale et coordonnée (éviter la juxtaposition de techniques hétérogènes et éclectiques) en impliquant les parents pour assurer la cohérence et la généralisation des acquis (formation, programme d'éducation thérapeutique).

- Individualiser les interventions, les prioriser en fonction de l'évaluation initiale et continue
- Viser l'amélioration du développement de l'enfant dans plusieurs domaines : imitation, communication et langage, jeu et interaction sociales, organisation motrice et planification, autonomie dans la vie quotidienne, domaines émotionnel et sensoriel.
- Adapter et structurer l'environnement matériel de l'enfant (espace, temps, bruits...)

*Dr Claire CHEVREUIL – P.H. à l' Espace Autisme et autres T.E.D. » : dispositif expérimental d'annonce du diagnostic
et équipe associée au C.R.A*

*Psychiatrie Infanto-Juvenile – Pôle I.03 – CHGR Rennes
espace.autisme@ch-guillaumeregner.fr*

LES INTERVENTIONS (4)

- Mettre en place des stratégies pour prévenir et/ou réduire les comportements problèmes

La recommandation différencie dans les interventions recommandées avant et après 4 ans, en effet, seules les interventions débutées avant 4 ans ont été évaluées et gradées (B ou C)

ça ne signifie pas qu'on arrête tout à 4 ans mais que les interventions Recommandées le sont sur avis d'expert (AE)

LES INTERVENTIONS (5)

Nous allons détailler :

A – Les interventions démarrées avant 4 ans

B – Les interventions après 4 ans

C – L'encadrement des prescriptions
médicamenteuses

D – Les interventions globales non consensuelles

E – Les interventions globales non recommandées

LES INTERVENTIONS (6)

A – Les interventions personnalisées, globales et coordonnées débutées avant 4 ans recommandées (grade B) sont fondées sur une approche éducative, comportementale (ABA) ou développementale (Denver) ou programme TEACCH (grade C).

Les approches développementales et comportementales ne doivent pas être présentées comme exclusives l'une de l'autre. Elles intègrent des principes issus des deux approches.

Les caractéristiques de ces interventions :

- équipes formées et supervisées
- taux d'encadrement 1 adulte pour 1 enfant
- rythme hebdomadaire $\geq$ 20-25 heures/semaine dont temps

LES INTERVENTIONS (7)

de scolarisation avec accompagnement individuel adapté, dont temps d'interventions effectuées par les parents à domicile après formation s'ils le souhaitent

- Débutent entre 18 mois et 4 ans (diagnostic T.E.D. posé ou Suspecté) et durent au moins 2 ans.

B – Interventions après 4 ans

Au-delà de 4 ans, on ne dispose pas de recommandation de grade B, mais soit C, soit AE;

La recommandation propose de diversifier les interventions selon le profil de développement de l'enfant et la sévérité des symptômes.

LES INTERVENTIONS (8)

1) Symptômes sévères et faible niveau de développement dans plusieurs domaines :

Poursuivre le Projet Personnalisé avec interventions globales et coordonnées, associant éducatif, rééducatif et thérapeutique
Avec scolarisation, qui peut être :

- adaptée (médico-sociale ou non)
- par inclusion individuelle avec A.V.S.
- au sein d'unité d'inclusion (CLIS et ULIS)

LES INTERVENTIONS (9)

2) Symptômes modérés – niveau de développement cognitif moyen ou bon. Privilégier la scolarisation en milieu ordinaire (PPS) avec poursuite d'un PPI (projet personnalisé d'intervention) à temps partiel ou d'un accompagnement de type SESSAD;

3) Niveau de développement hétérogène selon les Domaines.

Des interventions spécifiques focalisées sur un ou deux domaines peuvent être proposées, soit isolément, en l'absence de retard mental, soit en complément des interventions globales nécessaires

LES INTERVENTIONS (10)

C – Encadrer les prescriptions médicamenteuses

- 1) aucun traitement ne guérit l'autisme ou les T.E.D.
- 2) certains traitements sont nécessaires au traitement de pathologies fréquemment associées aux T.E.D. (épilepsie)
- 3) suivi somatique soigneux des enfants avec T.E.D.,
recherche systématique de douleur ou malaise en cas de changement de comportement.

Traitement antalgique soigneux si besoin

LES INTERVENTIONS (11)

4) d'autres traitements peuvent être utiles (les psychotropes) de façon non systématique et temporaire au sein d'une stratégie globale d'interventions éducatives et thérapeutiques

- **Tout traitement psychotrope ne peut être prescrit :**
 - ❖ qu'après discussion bénéfice/risque avec les parents
 - ❖ recherche d'éventuelles interactions médicamenteuses
 - ❖ transmission au médecin-traitant d'une fiche de suivi standardisée
 - ❖ durée de la prescription
- **Arrêt ou changement de molécule si traitement inefficace**
- **Eviter l'association de psychotropes**

LES INTERVENTIONS (12)

D – 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
- les psychothérapies institutionnelles »

LES INTERVENTIONS (13)

E- INTERVENTIONS GLOBALES NON RECOMMANDEES

- programme Son Rise
- méthode des 3 i
- méthode Fenerstien
- méthode Padovan
- méthode Floortime ou Greenspan si exclusive
- méthode Doman-Delacato
- recours au mélange gazeux dioxyde de carbone-oxygène

VI) DEVELOPPEMENT DES ETUDES DE RECHERCHE

- recherche/action

Ouverture des équipes d'interventions à des actes de recherche

Valorisation de leurs données et expériences

- Recherche clinique

⇒ connaître les effets à long terme des interventions recommandées

⇒ évaluer l'efficacité et la sécurité

❖ des pratiques émergentes récemment décrites
(les 3 i par exemple)

DEVELOPPEMENT DES ETUDES DE RECHERCHE (2)

- ❖ des pratiques non évaluées par des essais contrôlés pour lesquelles il y a divergence d'experts (ex : psychothérapie institutionnelle)
- ❖ des interventions consensuelles non évaluées par des études contrôlées (thérapies d'échanges et de développement, interventions débutées tardivement...)