

Commission Scientifique Internationale sur l'autisme

Réunion du 3 avril 2017

Thématiques Parcours et individualisation des interventions

1 LA SITUATION FRANÇAISE

- Une très forte hétérogénéité territoriale sur l'accès au diagnostic, et un diagnostic encore centré sur des enfants au-delà de trois ans, voire 5, malgré la structuration d'équipes mobiles territoriales ;
- Le lien entre diagnostic et services / interventions est très rarement fait, à part dans des centres experts tels que ceux pilotés par certains experts français ici présents
- Les parcours insuffisamment fluides, marqués par d'importantes ruptures de prise en charge, y compris à bas âge, et tout au long de la vie.
- Les adultes ne sont pas diagnostiqués
- Question de l'approche thérapeutique : on peut faire des recommandations thérapeutiques mais les prises en charge spécialisées sont très insuffisantes.

2 ORGANISATION DU DIAGNOSTIC, ASPECTS INTERDISCIPLINAIRES ET LIEN ENTRE DIAGNOSTIC ET SERVICES

1. **Des points de consensus sont relativement nombreux en matière de cadre général.** Les recommandations de bonnes pratiques soulignent l'importance d'équipes pluridisciplinaires pour poser un diagnostic et l'importance d'assurer un diagnostic précoce pour la mise en œuvre d'interventions précoces (Tony [CHARMAN](#), Jonathan GREEN, Amaria [BAGHDADLI](#), Herbert ROEYERS, Annalisa [MONTI](#), etc.). Ce qui ressort avant tout est une grande convergence même si des remarques ont émergées sur les axes de recherche en matière d'intensité des interventions et le cadrage en nombre d'heure. Nous l'aborderons au moment de parler des interventions. La principale difficulté porte sur l'application de ces recommandations.

- **En matière de diagnostic, les contributions procèdent à quelques alertes qui semblent à la fois faire consensus et débat au regard de la situation française :**

- La plupart des enfants avec autisme souffrent d'autres conditions qu'il est nécessaire de prendre en compte (Tony [CHARMAN](#)) si bien que certains plans d'action préconisent des équipes pluridisciplinaires formées sur l'autisme mais aussi sur d'autres types de déficiences (Herbert [ROYERS](#)).
- Il est souligné l'intérêt de mener une évaluation dans le milieu « naturel » de l'enfant.
- Christopher Gillberg alerte sur les risques à considérer séparément l'autisme de l'ensemble des autres troubles, notamment pour construire des services pour les familles : modèle [ESSENCE](#).

- Réponse d'Amaria [BAGHDADLI](#) : il pourrait être considéré prématuré de faire un plan « troubles neuro-développementaux », mais le plan autisme des prochaines années pourraient inclure les préoccupations mentionnées précédemment.

- **Plusieurs aspects relatifs à la l'organisation du diagnostic sont proposées** avec distinction entre diagnostic nosographique et diagnostic fonctionnel, et le lien entre diagnostic fonctionnel et accès aux services :
 - L'évaluation fonctionnelle précise et détaillée pour commencer les interventions (Pierre DEFRESNE) : l'accompagnement que ces personnes requiert doit reposer sur leurs besoins et non sur leur diagnostic ; nécessité d'assurer l'accès géographique de ces équipes ; préconisations proches de celles d'Annalisa [MONTI](#) ;
 - Importance du soutien « post-diagnostic » (Jonathan [GREEN](#)) : il faut fournir un soutien universel et uniformisé pour les familles pendant la période incertaine pendant laquelle les problèmes ont été identifiés mais aucun diagnostic n'a été posé => bon retour relatif à des structures britanniques « psycho-éducatives Il y a un projet de recherche visant à investiguer leurs résultats. Nous avons aussi des structures similaires en France, comme le souligne Amaria [BAGHDADLI](#). Nous aurions un très fort intérêt à connaître les référentiels utilisés pour cadrer l'action de ces structures.
 - Le découplage entre diagnostic et services (Laurent [MOTTRON](#)) : les services doivent être déterminés par les besoins adaptatifs et non par le diagnostic : les différents atouts sont notamment : ne pas favoriser l'autisme par rapport à d'autres conditions neuro-développementales, et ne pas conduire à des augmentations factices de la prévalence de l'autisme. Distinguer les core symptoms/et la résolution de crise : attention : une réponse immédiate attendue sur les comorbidités : sommeil, repas, etc. différent des comorbidités entendues par le Pr. Gillberg

- Le modèle [START](#) (Pierre Defresne) : **programme de « repérage des troubles précoces de la communication et des interactions sociales »** comme alternative au dépistage systématique des troubles du spectre de l'autisme. Objectif : ne pas réaliser un screening systématique mais s'appuyer sur le suivi médical ordinaire de tous les enfants, de ne pas cibler spécifiquement les troubles du spectre de l'autisme, mais tous les troubles précoces de la communication et des interactions sociales à un âge où les symptômes ne permettent pas toujours un diagnostic précis.

Questionnements relatifs au diagnostic :

1. Est-ce que la question du diagnostic nosographique est essentielle dans les premiers âges de la vie
2. Quel modèle d'organisation territoriale pour assurer un diagnostic fonctionnel rapide ?
3. Quel professionnel en charge : faut-il nécessairement un diagnostic médical ?
4. A quel moment faut-il mettre en place des réévaluations ?
5. Comment concilier l'importance d'un accès à une équipe multidisciplinaire et proximité géographique ?

Questionnements sur lien entre diagnostic et mise en place d'une intervention :

1. Alors que les recommandations de bonnes pratiques existent et posent ces principes, la France connaît un retard important dans ce diagnostic et ces interventions : quelles recommandations formulerez-vous pour changer cet état de fait ?
2. Est-ce qu'une solution serait une combinaison entre le modèle START et la mise en place d'interventions dans les structures psycho-éducatives française en attente de diagnostic complet (cf. modèle anglais)

3 PROCESSUS D'INTERVENTION ET PROGRAMME D'INTERVENTION RECOMMANDE

- Consensus pour souligner l'importance de l'intervention précoce (Jonathan GREEN, Tony CHARMAN) et du soutien aux familles (traité plus tard dans la journée). Et son adaptation aux besoins des enfants et des familles (forces et faiblesses).
- **Consensus sur différents types de services à organiser** (Laurent [MOTTRON](#)) :
 - le suivi post-diagnostic immédiat
 - le soutien in situ par guidance parentale ou des professionnels de la garderie => discussion à prévoir cet après-midi lors du groupe famille
 - la gestion de la crise immédiate et ciblée dans le milieu
 - débats sur le rôle de la famille dans la mise en œuvre des interventions => renvoi vers les débats relatifs à la famille cet après-midi.
- **Plusieurs éléments de débats sont soulevés sur les modalités d'application des techniques d'intervention :**
 - Bernadette [ROGE](#) : Dans la mesure où l'intervention précoce intensive est très coûteuse, il serait important de mener des études permettant de :
 - ✓ mieux définir le profil des enfants qui pourraient en bénéficier
 - ✓ mieux définir le nombre d'heures nécessaire pour obtenir un meilleur résultat
 - ✓ comparer les différentes modalités d'application : en individuel, en groupe, administré par des professionnels, administré par des parents avec coaching etc...
 - ✓ mieux définir le profil des parents qui pourraient administrer l'intervention (disponibilité, personnalité, motivation, absence de pathologie personnelle etc...)
 - ✓ des études coût/efficacité devraient être réalisées pour optimiser l'utilisation des moyens pour le plus grand nombre d'enfants et de familles
 - Ces remarques rejoignent celles de Laurent [MOTTRON](#) et Pierre [DEFRESNE](#) :
 - ✓ Le cadrage en nombre d'heures n'apparaît pas le bon.
 - ✓ L'intervention doit être ciblée sur un symptôme spécifique, délivrée par épisode de soins, éventuellement renouvelables. La prolongation d'une intervention doit être argumentée. Si l'intervention n'a rien changé en quelques mois à la fréquence ou la sévérité du comportement ciblé, on interrompra ou modifiera la nature de l'intervention.
 - ✓ Aucun programme d'intervention n'a à l'heure actuelle démontré son efficacité et sa pertinence dans toutes les situations. => Amaria [BAGHDADLI](#) souligne que cela implique que les professionnels soient entraînés pour un

large panel de techniques d'interventions validées par les recommandations de bonnes pratiques. Cela rejoint les préoccupations de formation soulevée par Amaia [HERVAS](#).

- Dans la construction des parcours et des interventions, plusieurs ont souligné la nécessité de créer un « key worker » pour coordonner les interventions notamment Ghislain [MAGEROTTE](#) et Herbert ROEYERS, et le consensus entourant la nécessité de projets personnalisés. Amaia [HERVAS](#) précise que le « key worker » pourrait être une infirmière en cas de comorbidités associés et autres déficiences, ou un éducateur spécialisé s'il n'y a pas de déficience intellectuelle notamment.

- Plusieurs soulignent la difficulté à concilier la proximité géographique souhaitable pour la prise en charge et le diagnostic, et l'existence d'équipes multidisciplinaires d'excellence qui sont de facto plus éloignées des lieux de vie des parents. Annalisa [MONTI](#), Amaia [HERVAS](#) et Amaria [BAGHDADLI](#) proposent des modalités d'organisation distinguant les situations complexes et les situations plus simples, Amaria BAGHDADLI soulignant que les centres d'excellence peuvent aussi organiser une projection territoriale.

Questionnements ?

1. Ces débats peuvent laisser penser que toutes les techniques d'interventions sont possibles. Nous sommes bien d'accord qu'il s'agit des techniques d'intervention validées par les guides de bonnes pratiques ?
2. Il s'agit bien de leur adaptation individuelle dont il est question ?
3. Beaucoup mentionnent la nécessité de réévaluer les progrès régulièrement : quelle serait cette régularité ? par quels professionnels devrait-elle être menée ?
4. Qui sont les « key workers » ? quelle profession ? institutions ? fonctions ? professions ?