



RECOMMANDATION DE BONNES PRATIQUES

« Autisme et autres troubles envahissants du développement : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte »

Compte-rendu

Deuxième réunion du groupe de pilotage

Lundi 11 septembre 2015

Personnes présentes

Co-Présidents du groupe de pilotage

- Sylvie Brylinski
- Dominique Fiard

Membres du groupe de pilotage

- Claire Lecherf
- Danièle Langlois
- Isabelle Allard-Fenau
- Hervé Bonnin
- Catherine Colombies
- Mariam Giacomoni
- Eric Pernon
- Didier Roque
- Isabelle Secret-Bobolakis
- Eric Lucas (échanges ultérieurs à distance)

Chargés de projet -analyse de la littérature

- Alexandra Struk, Anesm

- Laurie Centelles, Anesm
- Fabrice Bonnet, HAS
- Isabelle Secret-Bobolakis, HAS, FFP

Coordination du projet

- Muriel Dhénain, chef de projet HAS
- Joëlle André-Vert, chef de projet HAS
- Christiane Jean Bart, responsable handicap Anesm
- Elise Gatesoupe, chef de projet, Anesm

Excusés

- Marta Font-Planes, HAS

1 - Présentation générale

Présentation de Mme Amado

PH à Saint-Anne, service du Prof Krebs et Gaillard. Directrice de recherche et responsable du C3RP-centre référent en réhabilitation cognitive.

Ce centre a pour objectif de promouvoir les nouvelles techniques de réhabilitation et de remédiation cognitive.

Travaille avec des jeunes adultes qui ont des difficultés dans le registre schizophrénique, ou des troubles autistiques, ou des troubles complexes du neuro-développement.

Après une évaluation, un parcours de réhabilitation (stimulation des capacités intellectuelles et des cognitions sociales) est construit pour insérer les personnes dans le parcours qu'elles souhaitent, en coordination avec les équipes psychiatriques de secteur et les équipes médico-sociales.

Méthodes utilisées : thérapies intégratives, thérapies comportementales, thérapies axées sur les activités physiques adaptées.

Les personnes sont adressées par les familles, les praticiens, les membres d'associations, le CRA, les structures sanitaires et médico-sociales autour de Paris (hopitaux de jour, foyer de vie, esat).

L'équipe est composée de deux neuropsychologues, 1 PH (2/3 temps), deux infirmières, une psychologue (comportementaliste) et une psychologue sur le versant éducation des familles (psycho-éducation).

Le centre réalise aussi des formations, pour les professionnels des foyers, mais aussi pour les psychiatres, psychologues, ergothérapeutes, infirmières, cadre, kinésithérapeutes, psychomotriciens. Ces thérapies peuvent être diffusées par de nombreux soignants.

Intervention de Mme Brylinski, présidente

Mme Brylinski explique aux participants qu'elle a hésité à maintenir sa présidence au groupe de pilotage. En effet, elle se sent tiraillée entre les RBPP et les coûts à la place qui sont trop faibles et ne permettent pas de mettre en place les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Il ne faut pas oublier les moyens pour mettre en place les Rbbp : les ratios d'encadrement et les qualifications des professionnels. Selon elle, aujourd'hui, dans certains appels à projet, les établissements sont voués à la maltraitance.

Intervention de M. Giacomoni

Il faudra être vigilant à la question de l'institutionnalisation et rappeler les conventions internationales.

2 - Présentation des données PMSI (cf document joint)

Doit-on isoler la catégorie F84.0 (autisme infantile) des autres diagnostics ?

- pour certaines personnes, cela ne semble pas nécessaire car il y a un continuum, de plus les diagnostics sont souvent mal posés, donc cela n'a pas de sens, il y a beaucoup de biais.
- pour d'autres, cela est intéressant de pouvoir isoler les données relatives à l'autisme avec déficit intellectuel.
- pour certains, cela pourrait être intéressant d'isoler « autisme infantile », car on voit ceux qui ont été diagnostiqués tôt, l'ATIH définissant ce diagnostic comme devant être posé si les troubles sont détectés avant 3 ans. Cependant, un diagnostic d'autisme infantile peut être posé tardivement ce qui ne correspond pas aux règles de codage et amène par conséquent à des prises en charge différentes pour un même diagnostic..
- pour d'autres, la notion « d'autisme infantile » n'a pas vraiment de sens car cela est trans-nosographique.

Conclusion : le GP valide le regroupement des diagnostics tel que présenté, le diagnostic d'autisme infantile n'est pas isolé.

Pourquoi semble-t-il y avoir peu d'adultes suivis en psychiatrie par rapport aux enfants ?

Hypothèses des participants au groupe :

- la psychiatrie adulte ne répond pas toujours aux besoins des adultes autistes ;
- les personnes sont accueillies dans le médico-social et sont suivies par les psychiatres du médico-social ;
- les diagnostics d'autisme sont parfois « revus » en psychiatrie adulte ;
- certaines personnes sont suivies en ambulatoire dans le privé (hors champ PMSI).

Pourquoi semble-t-il y avoir peu d'adultes suivis en hospitalisation par rapport aux enfants ?

Hypothèses des participants au groupe :

- les hôpitaux de jour pour adultes accueillent majoritairement des personnes avec schizophrénie, alors que les hôpitaux de jour pour enfants accueillent en majorité des enfants avec autisme. Les équipes des hôpitaux de jour adulte ne connaissent pas l'autisme, ils ne savent pas faire, il y a un manque de formation.
- la provenance du patient du secteur médicosocial semble sous-estimée :
 - être en médico-social protègerait-il de l'hospitalisation ?
 - le fait d'avoir besoin d'être hospitalisé rend-il impossible l'accueil dans le médico-social. Cela correspondrait-il aux personnes sans solution ?

Demande des participants au groupe :

- Présentation des résultats globaux : répartition en pourcentage de la population avec autisme par rapport à la population totale suivie en psychiatrie, répartition en pourcentage des différentes natures d'activité (hospitalisation complète / partielle, ambulatoire, prise en charge mixte) dans la population totale avec autisme.
- Répartition régionale des modes de provenance
- Croisement de la provenance (domicile ou médico-social) et de la durée d'hospitalisation afin de détecter si les patients provenant du domicile ont des séjours courts.

Sans consentement/soins libres

Attention, il faut faire une nuance entre le régime d'hospitalisation et le fait qu'il y ait eu consentement ou non de la personne elle-même. Lorsqu'il y a le consentement du tuteur/représentant légal, la question se pose de savoir quelles pratiques de codage sont utilisées (« soins libres » ?), mais il peut ne pas y avoir eu le consentement de la personne, notamment en cas de déficit intellectuel associé.

Demande des participants au groupe :

- Demande d'une aide juridique sur le mode légal de soins : le consentement du tuteur/représentant légal conduit-il à une prise en charge en soins libres ?
- Répartition du mode légal de soins selon toutes les modalités (sans consentement : distinguer SDRE, SDT et autres)
- Affiner le profil des personnes qui sont hospitalisés sans leur consentement
- Répartition régionale du mode légal de soins
- Proportion de patients avec autisme sur la totalité des hospitalisations sans consentement

Durée de séjour

Les longues durées d'hospitalisation sont-elles le reflet des difficultés de sorties vers le médico-social ?

Le médico-social accueille-t-il davantage de personnes qui viennent du domicile plutôt que de l'hôpital ?

Les patients avec autisme sont-ils davantage hospitalisés en psychiatrie lorsque leurs parents/tiers deviennent âgés ?

Dépendant/indépendant

Demande des participants au groupe :

- Création de 3 variables sur la notion de dépendance : dépendance sur toutes les composantes, dépendance sur au moins une composante, dépendance sur le comportement/communication
- Croisement de la notion de dépendance, durée d'hospitalisation, âge et diagnostics principaux.

L'isolement

L'isolement est très important.

Hypothèses des participants au groupe :

- Est-ce lié aux troubles du comportement ? à l'hétéro-agressivité ?
- Est-ce liée à la prise en charge, qui serait inadaptée, notamment en terme de communication ? Les hôpitaux psychiatriques sont démunis face aux adultes avec autisme et déficit intellectuel, cela se termine souvent par l'isolement et des traitements importants ?

Demande des participants au groupe :

- Affiner l'information sur les prises en charge longue avec isolement (en fonction de la durée d'isolement) avec ou sans consentement
- Croisement de la dépendance (principalement sur la composante communication) et l'isolement

Actes ambulatoires

Les CRA n'apparaissent pas dans la prise en charge en ambulatoire alors que certains font du soin et ils font tous du diagnostic. Les CRA remplissent-ils le PMSI ? Il faudrait reprendre les rapports d'activités des CRA.

Demande des participants au groupe :

- Où sont renseignés les CRA ? sont-ils dans le PMSI ?
- Affiner l'information sur l'intervenant : intervenant unique/multiple ? part de prise en charge des actes par professionnel de santé

Prise en charge mixte (hospitalisation complète et/ou partielle et/ou actes ambulatoires)

En pratique, les patients ont un parcours de soin, la majorité des patients est suivi en prise en charge mixte (hospitalière et ambulatoire).

Demande des participants au groupe :

- Rester sur des chiffres globaux concernant la prise en charge mixte

2 – Concepts-notions clefs

Proposition d'intégrer des notions et concepts liés à l'accompagnement des adultes autistes

Propositions de concepts faites par les participants :

Réhabilitation psycho-sociale, droit de l'homme, droit du citoyen, handicap, Psychopathologie, mécanisme de défense, problème psychique, Empowerment (c'est un cadre conceptuel qui permet de sortir du symptôme, cela permet de sortir de la maladie, et cela permet de réfléchir à tous les moyens pour permettre à la personne , c'est la capacité de se faire entendre, de se faire comprendre), Handicap (reprendre la définition de la loi du 11 février 2005).

Les principes fondamentaux selon les participants

- «Toute personne a le droit de pouvoir communiquer et interagir
- il faut dire que l'autisme n'est pas une maladie. Pour d'autres membres du groupe, on est obligé de se fonder sur les classifications actuelles et ce n'est pas utile de rentrer dans le débat « est ce que c'est une maladie ou ce n'est pas une maladie ? », il faut être consensuel et rassembler.
- Mettre les conventions internationales :
 - la directive européenne sur la désinstitutionnalisation, il faut rappeler l'importance du milieu ordinaire avec l'étayage nécessaire. L'horizon, dans 10 ou 20 ans, ce ne sont pas forcément les MAS et les FAM.
 - la convention de l'ONU, en particulier sur les droits des personnes.

Conclusion

- on avance sur les recommandations, et on définira au fur et à mesure les concepts
- Dans un premier temps, dans l'introduction, on peut faire un rappel sur les droits de la personne avec les textes législatifs, ce qui est important, en introduction, c'est de se mettre d'accord sur les principes.

3 – Plan prévisionnel

Le plan proposé par Dominique Fiard au GP1 a été discuté en réunion et remanié. Les modifications apparentes ont été acceptées par l'ensemble du groupe de pilotage. L'expression « personne avec autisme » est l'expression retenue, avec consensus de l'ensemble des parties.

Le §1.6 sur les notions et concepts est remplacé par les droits fondamentaux des personnes avec autisme. Il sera utile de définir les termes qui seront retenus dans la recommandation au fur et à mesure de la rédaction, plutôt que d'en faire un paragraphe spécifique dès l'introduction.

La liste des Principes fondamentaux proposée par D. Rocque pendant la réunion est présentée ci-dessous :

« Quels que soient les moyens utilisés, tout projet d'accompagnement d'adultes avec TSA devra prendre en compte les principes fondamentaux suivants :

- . Le respect de la personne, de ses choix, de son expression
- . Favoriser son accès au droit (soins, culture, sports, citoyenneté, vie affective, ...)
- . Être centré sur la communication et l'autonomie
- . Promouvoir des stratégies de compensation des difficultés particulières issues de son trouble neuro-développemental (difficultés de communication et de socialisation, aspects sensoriels, ...)
- . Bénéficier d'une analyse des particularités de son trouble assurant un lien entre évaluations continues et projet personnalisé
- . Bénéficier d'une action cohérente et coordonnée, en lien avec la famille
- . Privilégier le milieu ordinaire chaque fois que possible. »

§3. Titre. A l'unanimité du GP, il ne peut pas y avoir d'intervention sans réévaluation du fonctionnement de la personne, d'où la modification du titre de la partie 3. Une intervention peut impacter plusieurs variables ; ce qui signifie qu'une ré-évaluation dans plusieurs domaines du fonctionnement de la personne est nécessaire après l'intervention.

§3. Introduction : Les troubles du développement intellectuel font référence au retard mental. Le niveau développemental quant à lui peut témoigner d'une hétérogénéité de l'ensemble des fonctions supérieures (cognitive, adaptative, ..), ce qui est plus précis que l'existence ou non d'un retard mental ; et permet un ajustement plus fin de la prise en charge. Une explication du « niveau développemental » va être proposée par I. Amado et E. Pernon.

§ 3.1. La participation de la personne nécessite d'être mise en avant => remontée dans le plan

§3.2. L'évaluation du fonctionnement de la personne avant la construction d'un programme d'interventions à mettre en œuvre est essentielle. Elle est fondée sur l'évaluation effectuée dans le cadre du diagnostic => faire un bref rappel de la recommandation de 2011.

§3.3. Plus que la composition de l'équipe interdisciplinaire, le GP a insisté sur sa qualité et sa qualification. D'ores et déjà pour le GP, la complémentarité des expertises dans l'équipe est souhaitable. Le GP discute des éléments suivants :

« interdisciplinaire/pluridisciplinaire/pluriprofessionnel » ?

Certains membres du groupe partagent les idées suivantes :

- Préciser le rôle du psychologue/neuropsychologue, c'est une personne clef qui fait les évaluations préalables.
- Préciser le rôle des éducateurs spécialisés, notamment sur les fonctions de coordination.
- Insister sur la complémentarité des expertises et des savoirs-faire et l'interdisciplinarité
- Insister sur la coordination et le travail en réseau pour disposer des compétences

Plus que la coordination externe, le GP souligne l'importance du réseau externe en particulier pour les soins somatiques.

La recherche évoque la dynamique d'évaluation des pratiques personnelles au sein de ce que l'on fait. Cela va au-delà du partage d'expérience.

§3.4 L'expression « interventions sur la personne » est remplacée par « accompagnement de la personne ». Garder les termes « interventions globales et spécifiques ensuite (cf. réunion du 10/07/2015). Il conviendra de trouver une place aux interventions auprès des groupes de pairs (dans le chapitre « vie sociale » ?). Le respect de la demande de tranquillité souhaité par certaines personnes fait partie de l'objectif « favoriser et respecter la vie sociale ».

4. Point sur le déroulement du projet

- Aucun membre du groupe de pilotage n'a de liens nouveaux à déclarer.
- Annonce d'une deuxième personne avec autisme ajoutée au GP. Monsieur Eric Lucas participera à distance par échange de courriels principalement. Les documents lui seront envoyés avant et après chaque réunion du GP.

-Etat des difficultés pour terminer la constitution du panel élargi : une seule proposition d'aide-soignante, et aucune proposition de mandataire judiciaire à la protection des majeurs. Le GP est à nouveau sollicité pour proposer des noms de personnes potentiellement intéressées.

5. Point sur l'analyse de la littérature

Des tableaux d'analyse des articles ou des résumés d'articles ont été réalisés par les chargés de projet. L'enjeu est maintenant d'identifier les éléments valides, et de dégager les idées maîtresses des articles analysés afin de rédiger l'argumentaire. Un calendrier des parties à rédiger pour les réunions de novembre et décembre est discuté (cf. pièce jointe).

Selon la méthode de d'analyse de la littérature de la HAS, les abstracts de congrès ne sont pas retenus. En revanche, la littérature grise, par exemple, les thèses peuvent être utilisées pour la rédaction de l'argumentaire.