

Consultation publique

Autisme et autres troubles envahissants du développement

Les champs marqués par (*) sont à réponse obligatoire.

Votre avis sur les recommandations

Globalement, quel est votre avis sur ce projet de recommandation de bonne pratique ? *

 (Saisie obligatoire)

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
							X	

1. Place de l'enfant/adolescent et de sa famille

Quel est votre avis sur la section 1.1 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
								X

Vos commentaires concernant la section 1.1 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

(270) La SFPEADA approuve l'accent mis sur l'écoute de la parole de l'enfant et de l'adolescent et la priorité donnée à « l'épanouissement de sa personnalité ». Ces deux affirmations correspondent parfaitement à l'éthique des équipes de pédopsychiatrie et de l'ensemble des équipes soignantes.

Quel est votre avis sur la section 1.2 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
								X

Vos commentaires concernant la section 1.2 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

(290) De nombreuses équipes pédopsychiatriques utilisent des supports de communication, la SFPEADA approuve l'extension de cette pratique.

Associer l'enfant/ adolescent à son projet paraît essentiel mais en tenant compte que les limitations ne sont pas seulement liées aux difficultés à s'exprimer, mais aux troubles autistiques eux-mêmes (peur du changement, immobilisme ...).

Quel est votre avis sur la section 1.3 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
								X

Vos commentaires concernant la section 1.3 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

(320-380) la SFPEADA approuve aussi la place qui doit être donnée aux parents dans l'élaboration du projet individualisé, et sur l'importance de leur accueil et de leur accompagnement.

(352-374) les équipes de pédopsychiatrie grâce à leur pluridisciplinarité ont déjà souvent mis en place les différentes modalités d'appui évoquées.

Quel est votre avis sur la section 1.4 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
								X

Vos commentaires concernant la section 1.4 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

(385-415) Des équipes de pédopsychiatrie ont déjà développé des approches d'aide en direction des fratries. Pratique à développer.

2. Evaluation du développement de l'enfant/adolescent, de son comportement et de son état de santé

Quel est votre avis sur la section 2.1 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
							X	

Vos commentaires concernant la section 2.1 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

(405) Aux domaines d'évaluation de la CIF devrait être ajoutée la prise en compte d'une évaluation globale du développement psychoaffectif – citée dans les chapitres suivants)

Quel est votre avis sur la section 2.2 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
						X		

Vos commentaires concernant la section 2.2 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

(410-500) Dans les hôpitaux de jour et CATTP de pédopsychiatrie, des évaluations régulières et des synthèses, impliquant l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire sont mises en place même si ce n'est pas toujours sous les formes formalisées recommandées ici.

(410-430) le délai de 3 mois semble irréaliste compte tenu des manques actuels de moyens, ce qui implique une mise en œuvre des interventions même si les évaluations sont incomplètes. (427)

(505 & 250) Qui sont les *équipes spécialisées* ? Qu'est-ce qui les caractérise précisément ? Par qui sont-elles ainsi qualifiées ? S'agit-il des équipes associées aux CRA ? Il semble discutable de considérer tous les CAMSP comme des équipes spécialisées pour l'autisme.

(510-515) la systématisation du recours à ces équipes paraît excessive, on pourrait suggérer à certaines périodes ou à la demande des parents, et selon les compétences disponibles le recours à des examens plus spécialisés, que ceux recommandés en routine, sans imposer qui doit les réaliser.

(460-465) La SFPEADA est favorable à la proposition 3, mais fait remarquer qu'il y a une certaine redondance entre compétences médicales et pédiatriques

Tableau 2 Toutes les équipes ne disposent pas des instruments recommandés (y compris pour les équipes spécialisées (75), des formations seront nécessaires qui nécessiteront des délais de réalisation.

Quel est votre avis sur la section 2.3 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
							X	

Vos commentaires concernant la section 2.3 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

(625) les évaluations citées devraient être intégrés dans l'évaluation qualitative des modes de relation interindividuels et en groupe (observations dans différents contextes).

(660) le suivi du développement psychoaffectif ne relève pas seulement d'une évaluation psychologique standardisée par des tests : les observations quotidiennes de l'ensemble de l'équipe soignante et/ou éducative sont importantes à prendre en considération.

(655-688) Rappel des remarques précédentes sur la notion d'équipe spécialisée

3. Eléments constitutifs du projet individualisé d'interventions

Quel est votre avis sur le chapitre 3 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
						X		

Vos commentaires concernant le chapitre 3 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

(845) Tout en approuvant l'intérêt « d'objectifs fonctionnels réalistes » la SFPEADA attire l'attention sur les effets d'une trop grande division des interventions qui pourrait risquer de faire perdre de vue l'objectif fondamental : « l'épanouissement de sa personnalité », affirmé en introduction. La SFPEADA souhaiterait que cet objectif soit rappelé ici et mis en lien avec le développement des différents domaines fonctionnels.

(859-861) la dimension de cohérence du projet est importante mais doit respecter des règles propres à chaque discipline : une psychothérapie ne se décline pas en objectifs opérationnel et pourtant elle s'évalue aussi.

4. Interventions proposées

Quel est votre avis sur la section 4.1 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
								X

Vos commentaires concernant la section 4.1 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

(910) Les considérations éthiques sont indiscutablement importantes vis-à-vis des risques de sous/sur stimulation, mais il faudrait rappeler ici qu'il est important de prendre en compte l'observation des réactions verbales et non verbales de l'enfant, dans les différentes interventions proposées.

(921-924) La SFPEADA approuve fortement cette recommandation.

Quel est votre avis sur la section 4.2 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
			X					

Vos commentaires concernant la section 4.2 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

Cette section est celle qui pose le plus de questions :

- (940) : Parler pour un enfant de moins de 4 ans de « développement du fonctionnement et de l'acquisition de comportements adaptés » semble trop limitatif dans la mesure où on parle là de la globalité des TED. On pourrait à la limite soutenir cette position pour les autismes typiques, mais pour les autres TED????
Idem pour (950-965) parler « d'objectifs fonctionnels à court terme ».
- (967-974) Des interventions globales dans la diversité des domaines de compétences mais coordonnées, permettant à l'enfant, dès son plus jeune âge, de devenir « sujet », nous paraissent fondamentales.
- (975-995) Chez les enfants de moins de 2-3 ans, un rythme de 25 ou même 20 h par semaine paraît peu réalisable ne serait-ce qu'en raison des rythmes physiologiques et des déplacements que toutes les familles ne peuvent soutenir. Le taux d'encadrement 1/1 ne peut être réalisé sur une telle durée. Ces indications chiffrées devraient être données avec plus de souplesse. Ces interventions « précocissimes » (= avant 2 ans) se développent actuellement même si elles relèvent surtout de la recherche.
- (942-947) Cette recommandation est particulièrement pertinente.
- (1016) les approches psychanalytiques et institutionnelles font actuellement l'objet d'évaluation dans certaines recherches et montrent surtout dans les prises en charge précoce, leur pertinence quand elles sont pratiquées par des équipes formées à l'autisme et autre TED. Il paraît important de ne pas disqualifier ces prises en charge actuellement disponibles dans de nombreuses structures (PMI, CAMPS, équipe de pédopsychiatrie, CMPP, SESSAD...) alors que seraient seulement recommandées des modalités d'intervention encore peu répandues et/ou qui ne sont accessibles qu'avec un financement personnel des familles (d'où des inégalités régionales et sociales).
- (1050-1090): la SFPEADA approuve totalement l'optique transdisciplinaire associant intégration scolaire adaptée et dispositif de soin. Ce fonctionnement est celui d'une très grande partie des équipes de pédopsychiatrie avec des modalités de soins et d'éducation complémentaires (hôpitaux de jour, CATTP, hospitalisation séquentielle, CMP...) même si nous devons encore développer dans nos institutions les moyens d'évaluation.
- Dernier point compliqué : que se passera-t-il lorsque les parents refusent un traitement, désapprouvent une technique proposée par l'équipe de proximité ou exigent plus d'orthophonie, plus d'école, etc. ? Aura-t-on la possibilité de se retirer, et jusqu'à quel point ? comment gérer ?

Quel est votre avis sur la section 4.3 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
						X		

Vos commentaires concernant la section 4.3 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

Si la SFPEADA trouve pertinent de décliner l'ensemble des interventions par domaine fonctionnel, elle regrette que ne soit pas abordé la globalité de la prise en charge de l'enfant, ni l'approche intégrative quelque fois envisagée (lignes, 1259, 1280-1286).

(1131) Les recommandations sur le rythme des séances d'orthophonie seront difficilement applicables en raison des délais d'attente et/ou du manque de disponibilités ou d'orthophonistes.

(1302) la notion « d'évaluation fonctionnelle » risque de ne pas être suffisamment explicite pour l'ensemble des professionnels concernés. Il serait préférable de recommander une *analyse globale de la situation de l'enfant et de son environnement (familial et institutionnel) ainsi que des changements éventuels qui ont pu intervenir*, conformément aux recommandations détaillées à la section 5.3.

(1335-1361) La SFPEADA n'a pas eu connaissance d'effets indésirables du packing. Nous approuvons les recommandations faisant reposer son usage sur une prescription médicale et la responsabilité qui en découle ainsi que les précautions qui doivent entourer cette pratique.

(1405-1429) La SFPEADA approuve les recommandations concernant la scolarisation des enfants TED et autistes, mise en œuvre en pédopsychiatrie depuis longtemps (HJ, CMP, CATTP et hospitalisation

séquentielle) .Cette recommandation nécessite l'accord des institutions scolaires et de leurs administrations.

Quel est votre avis sur la section 4.4 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
								X

Vos commentaires concernant la section 4.4 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

La SFPEADA exprime son accord avec l'ensemble de cette section et notamment avec les recommandations encadrant les prescriptions médicamenteuses chez les enfants autistes et TED.

5. Organisation des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées et du parcours de l'enfant/adolescent

Quel est votre avis sur la section 5.1 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
								X

Vos commentaires concernant la section 5.1 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

La SFPEADA approuve ces principes qui, là aussi correspondent largement à la pratique des équipes de pédopsychiatrie. Il faut rappeler cependant les difficultés liées au fait que les institutions concernées relèvent d'autorités administratives appartenant à des domaines différents (médico-social, sanitaire) qui ont leur logique propre.

Quel est votre avis sur la section 5.2 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
								X

Vos commentaires concernant la section 5.2 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

La SFPEADA approuve les remarques faites sur les situations de transition et insiste particulièrement sur les difficultés fréquentes de la période pubertaire. Tout changement doit être évalué en fonction du projet personnalisé de chacun des enfants dont les évolutions sont très variables.

Quel est votre avis sur la section 5.3 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
						X		

Vos commentaires concernant la section 5.3 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

(1722-46) Sans contester l'intérêt d'un projet individualisé, on peut craindre que l'accent mis sur la formalisation des projets - dans ce domaine comme dans d'autres - rigidifie les prises en charge et alourdissent l'ensemble des procédures administratives, au détriment du temps consacré aux activités thérapeutiques et éducatives

(1815-20) Outre le rôle des CRA dans l'organisation des réseaux, il serait utile d'impliquer ici les ARS et les MDPH, dont les attributions sont de favoriser ces coordinations, notamment en donnant aux institutions les moyens qu'elles nécessitent.

Dans l'état actuel des moyens des intersecteurs, la SFPEADA s'inquiète de la possibilité « réaliste » de mettre en œuvre toutes ces recommandations en regard des multiples demandes pour d'autres pathologies relevant de leur compétence. Cela supposerait la mise en place de moyens supplémentaires

Quel est votre avis sur la section 5.4 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
								X

Vos commentaires concernant la section 5.4 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

La SFPEADA approuve l'accent mis sur les besoins de formation spécifique des équipes. Elle signale cependant que la mise en œuvre se heurtera aux limitations budgétaires actuelles. Elle approuve aussi le fait que cette formation soit réactualisée régulièrement.

1980-1990 : Il semblerait nécessaire d'ajouter aux formations proposées des connaissances sur les principales étapes du développement de l'enfant, ainsi qu'une étude des différents moyens d'évaluations sans se limiter à ceux spécifiques des TED. De même il serait utile de donner des connaissances sur l'ensemble des troubles des enfants tels qu'ils sont répertoriés dans les classifications.

Quel est votre avis sur la section 5.5 ?

tout à fait défavorable

tout à fait favorable

1	2	3	4	5	6	7	8	9
							X	

Vos commentaires concernant la section 5.5 (10 lignes maximum ; merci de préciser les lignes commentées)

La SFPEADA suggère la mise en place de formation universitaire diplômante pluridisciplinaire (médicale et psychologique) et pluri professionnelle s'adressant aux médecins (psychiatres, pédiatres...), aux psychologues, orthophonistes, éducateurs, infirmiers, psychomotricien ...

Messages clés

Selon vous, la sélection proposée de messages clés correspond elle aux recommandations principales en vue d'améliorer les pratiques professionnelles ?

non pas du tout

oui tout à fait

1	2	3	4	5	6	7	8	9
					X			

Quelles seraient pour vous les 6 recommandations principales à identifier comme messages clés (merci de préciser les lignes concernées : ligne x à ligne y)

Message lignes : 45-50 ; 66-73 ; 95-97 ; 102-106 ; 110-117 ; 126-133

Autres commentaires

Quels pourraient être les obstacles à la mise en oeuvre de ces recommandations (10 lignes maximum)

Les obstacles tels que les voit la SFPEADA concerne :

1. La demande du taux d'encadrement des enfants de 1 pour 1 non applicable en l'état actuel des choses avec les moyens actuel des équipes actuellement avec les restrictions budgétaires.
2. La difficulté de mise en place de diagnostic et de traitement rapide (d'où l'importance de prévoir des renforcements des équipes pour assurer ces fonctions)
3. Les difficultés de coordination entre des institutions relevant de logique administrative et de financement différents administrative rencontrées lors d'appartenance à des secteurs différents (sanitaire et médico-social)
4. L'absence de généralisation de la formation aux différents instruments préconisés avec nécessité de développer cette formation et difficulté à se procurer certains d'entre eux.
5. Les missions des équipes de pédopsychiatrie : de nombreuses demandes de soin pour des pathologies variées qui ne permettent pas d'immobiliser tous leurs moyens sur autisme et TED
6. L'aspect « rigide » et formalisé de l'évaluation qui risque de rebuter des équipes par ailleurs prêtes à évaluer.
7. La difficulté dans la pluridisciplinarité à respecter l'esprit de chaque discipline : une psychothérapie peut s'évaluer mais pas se décliner en « objectifs opérationnels ».
8. Si l'on ne peut qu'être d'accord avec la recherche de l'assentiment de l'enfant autiste à son traitement le travail au quotidien montre les limites de cette recherche d'autant plus quand il est jeune.

Avez-vous d'autres commentaires généraux sur les documents proposés (20 lignes maximum) ?

La SFPEADA composée de pédopsychiatres d'exercice diversifié (hospitalo-universitaire, intersecteurs, privés, établissement médico-éducatifs, CMPP, CAMPS, ...) et de professionnels des disciplines associées (psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, infirmiers, éducateurs...) a pris connaissance des recommandations soumises à consultation. Dans son ensemble elle approuve une bonne partie de ces dernières, tout spécialement celles qui visent à mettre l'enfant ou l'adolescent avec troubles autistiques et sa famille au cœur des dispositions de soins. Elle se réjouit que les volets éducatif, pédagogique et thérapeutique soient considérés comme incontournables et devant être adaptés à chaque personne (830-835) ou la place donnée à l'évaluation

Elle considère que beaucoup des mesures préconisées sont partiellement en pratique dans certaines équipes de soin pédopsychiatriques même si elles sont moins formalisées et si l'évaluation doit toujours être

encouragée. Les recommandations peuvent les aider à faire reconnaître leurs besoins tant en matière de précocité du soin et du diagnostic que de la nécessité d'équipe formée pour accompagner les suivis et ceci au long cours.

Cependant La SFPEADA souhaiterait émettre quelques réserves de fond :

Elle trouve que la dimension globale de l'individu s'efface devant l'accent mis sur un démantèlement par fonction qui donne l'impression que l'on perd la qualité de personne, l'unité de la personnalité, le style propre de chaque personne TED. Elle rappelle que l'éthique des équipes de pédopsychiatrie est LA PERSONNE dans sa globalité et qu'elle ne saurait se satisfaire d'objectifs à court terme visant à développer des domaines opérationnels mais que ses objectifs visent comme cela est précisé (270-273) l'épanouissement global de la personnalité.

Elle craint aussi que ces recommandations adaptées dans le cadre des autismes sévères ne soient trop restrictives pour les autres TED dans lesquels certains enfants ne présentent pas d'invalidation fonctionnelle aussi importante. Il faudrait pouvoir envisager une souplesse dans leur mise en œuvre, souplesse garantie par une évaluation initiale intégrative et pluridisciplinaire (risque qu'une homogénéisation vienne bloquer la complémentarité des approches)

Les évaluations sont indispensables et doivent être régulièrement mise en place. La SFPEADA y est favorable d'autant plus qu'elle permettrait une évaluation du travail accompli dans les équipes de pédopsychiatrie (Hôpitaux de jour et CATTP, CMP) mais une souplesse doit être laissée aux équipes (fréquence) sous peine de voir diminuer de façon importante le temps de traitement.

En conclusion : la pédopsychiatrie est compétente et prête à accompagner ce mouvement important. Elle dispose de dispositifs territorialisés (secteurs) qui peuvent prendre une part active à ce travail ; elle est constituée d'équipes pluridisciplinaires (point fort) mais elle doit aussi répondre à d'autres missions et ses moyens devront être mis en adéquation avec les objectifs des recommandations.