

La démarche de repérage des adultes TSA non diagnostiqués en Grand Est

Webinaire de lancement de la démarche | 7 avril 2022
CRA Grand Est | Corinne MARTIN

Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : 3 CRA



CRA Champagne
Ardenne
Diagnostic et évaluation
CREAI



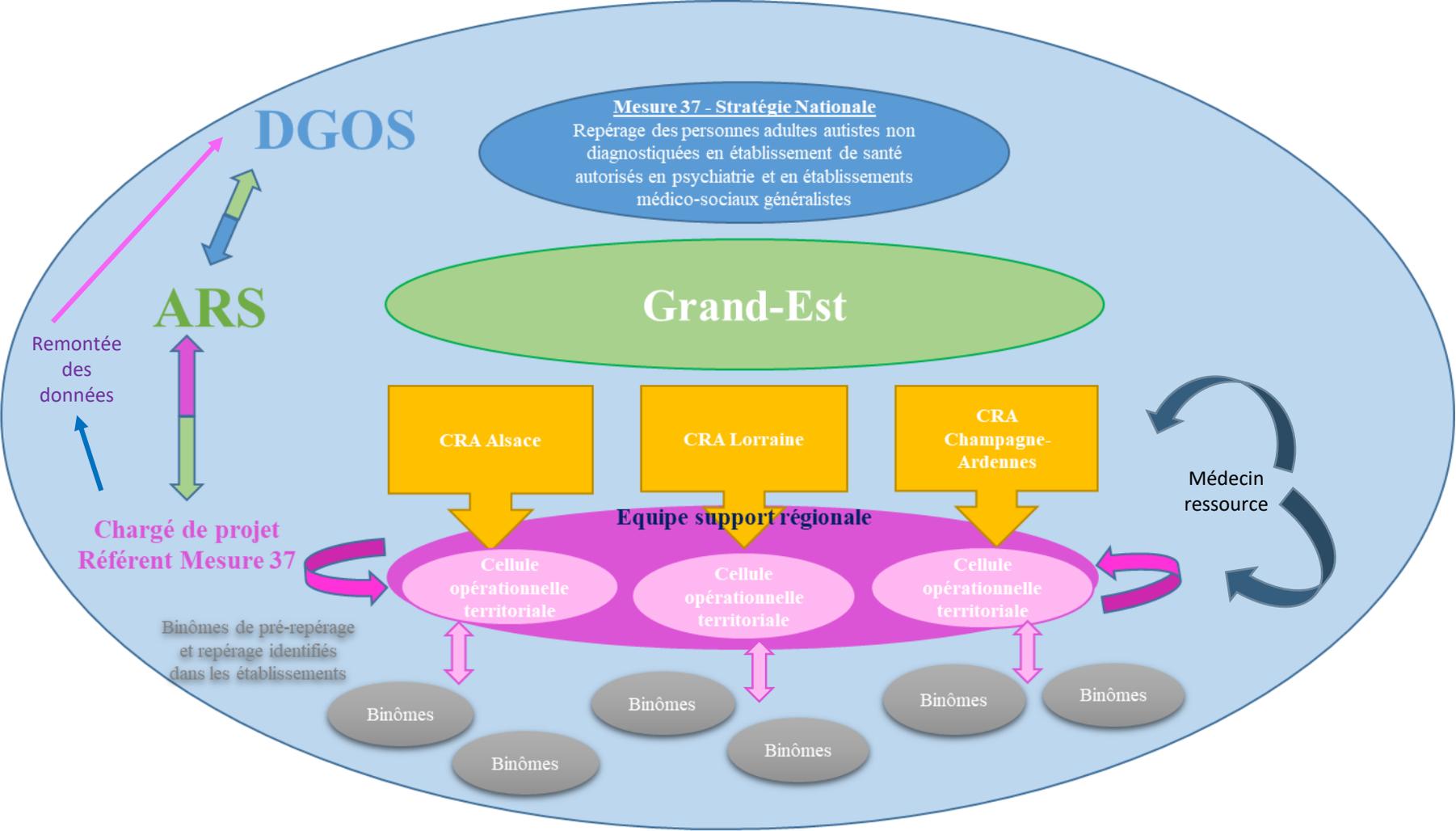
CRA Lorraine



CRA Alsace
Pôle Adultes 67
Pôle Adultes 68



Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : une organisation



Un comité de pilotage

3 CRA du Grand-Est

Mme MARTIN – Chargée de projet /Mesure 37

CRA Champagne Ardenne

- Mme DELECRAY – Directrice adjointe du CHU de Reims
- M. MARMONT – Coordinateur
- Mme DETHOREY – Cadre de santé

CRA Lorraine

- M. KUBOT – Directeur
- Mme GOUSSE – Coordinatrice

CRA Alsace

- M. COURTOT – Directeur
- Mme VANSTEELANT – Coordinatrice
- Dr POTTELETTE – Médecin ressource/Mesure 37

ARS

- Dr FIERFORT – Conseiller médial - Direction de l'Autonomie
- Mme PAULUS MAURELET – Cheffe de projet Autisme /TND

Direction de l'Autonomie

- M. FORTIN – Chef de Projet en Santé Mentale

Direction de l'Offre Sanitaire

Possibilité d'inviter des personnes ressources en fonction de l'ordre du jour.

- Garantir le bon déroulement et l'atteinte des objectifs
- Valider les étapes essentielles du déploiement de la Mesure 37 au niveau régional
- Suivre la progression du projet par rapport aux grandes étapes du planning et des échéances
- Arbitrer sur des sujets bloquants et impactant La démarche de repérage



Un comité technique

Composé des acteurs opérationnels du projet (professionnels issus des 3 CRA)

Chargée de projet : Corinne MARTIN

Médecin ressource : Dr POTTELETTE

Equipe support/COTECH :

CRA Champagne Ardenne

- Thomas LAFROGNE – éducateur spécialisé
- Jennifer HACQUART – psychologue
- Aurore MURGUET – éducatrice spécialisée
- Lauriane BRULE – psychologue

CRA Lorraine

- Sonia HUART – psychomotricienne
- Léo COLLIN – psychologue

CRA Alsace

- Aurélie CONNAN – éducatrice spécialisée
- Corinne MARTIN - Infirmière

Mise en œuvre du déploiement opérationnel



Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : les binômes

Professionnels en charge du repérage

Des **binômes de repérage, professionnels au sein des établissements qui accueillent les personnes**, sont constitués, afin de réaliser la démarche de repérage.

- Prérequis : implication de l'équipe médicale présente et/ou de ressources médicales locales existantes
- Profils de ces équipes :

Etablissement de santé	Etablissement médico-social
Infirmier référent + psychologue/médecin psychiatre	Educateur/infirmier/accompagnant du quotidien référent + psychologue/chef de service éducatif/médecin (psychiatre ou autre médecin)

- Formation préalable des binômes de repérage par l'équipe support
- Mutualisation des temps médicaux au sein d'un même organisme gestionnaire envisageable s'agissant des ESM
- Nombre de binômes à ajuster en fonction de l'importance des investigations à réaliser. Prévoir également les remplacements pour assurer le relais en cas d'absence ou de départ en cours de démarche

Les équipes de repérage bénéficient, dans le cadre de la démarche, de l'appui de l'équipe support et/ou de son médecin ressource (appels téléphoniques, visioconférences, visites in situ si besoin).

Préalable :

- ➔ Transmission des outils de pré-repérage et de repérage aux binômes
- ➔ Information du résident/ patient ou représentant légal

Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : la formation des binômes

Programme de 3 jours de formation (J1, J2 et J3) des binômes par l'équipe support

J1 et J2 : Formation aux processus de pré-repérage, de repérage et aux outils d'évaluation – en amont de la démarche –

J3 : Sensibilisation à l'adaptation de l'accompagnement des adultes TSA – au plus tard 6 mois après J2 –

	J 1	J2	J3
Objectifs	Présentation de l'objectif final Intérêt de la démarche Formation à la démarche, présentation des outils Modalités d'accompagnement	Appropriation des étapes de repérage et des outils	Acquérir les principes de base de l'intervention et de l'accompagnement de l'adulte TSA Connaitre les leviers institutionnels pour la réflexion sur les pratiques professionnelles
Moyens pédagogiques	Supports pédagogiques variés (power point, vidéos, témoignages)		
Contenus	Définition des TSA, Evolution historique des classifications cliniques, étiologie, troubles associés, traitements médicamenteux, comportements problématiques ... Outils de pré-repérage et repérage Algorithme TSA	Exercice d'appropriation des outils Exercices de « calculs algorithmiques » Exercices de synthèse clinique	Principes d'accompagnement et d'intervention auprès des adultes TSA Du collectif au particulier De l'apport aux autres publics accueillis

Le déploiement la démarche de repérage en Grand Est : focus sur la procédure

Recherche de diagnostic préexistant dans le dossier (QTD)



Pré-sélection sur signe d'appel (QSA)

Validation de la liste des candidats au repérage lors d'une réunion conjointe
Binôme de repérage/Médecin structure/Equipe support

Recueil d'éléments de trajectoire développemental (BITP)

Observation du comportement/Clinique du quotidien (AMSE/RAADS-R)

Recueil d'éléments d'évaluation fonctionnelle (GEVA Volet 6 simplifié)

Validation des critères diagnostiques (DSM5)

Validation du repérage lors d'une réunion conjointe
Binôme de repérage/Médecin structure/Equipe support

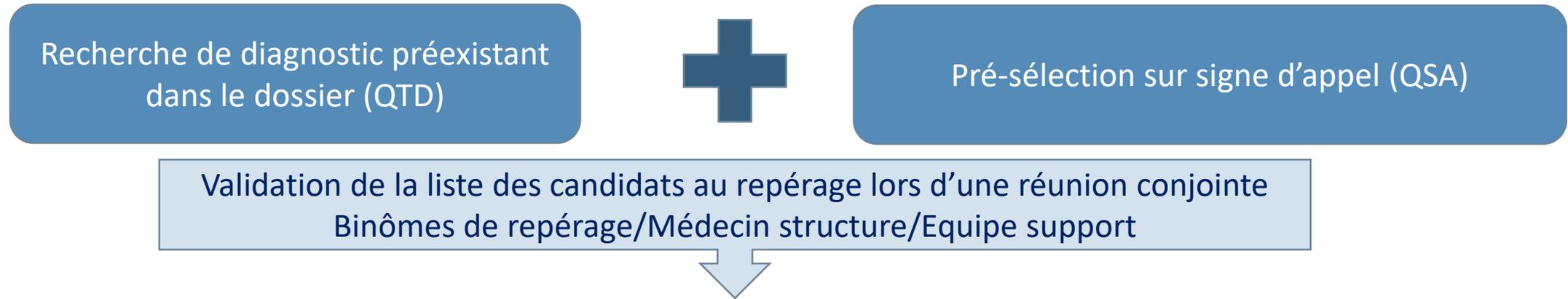
Equipe support

Repérage TSA à approfondir

Repérage TSA retenu

Repérage TSA écarté

Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : un processus et des outils



Les différentes étapes du processus de repérage :

Phase 1 : étape de pré-sélection (« Pré-repérage ») :

→ Présélection par le binôme de repérage interne sur la base de 2 outils : le QTD et le QSA

- Questionnaire des termes diagnostiques (QTD) : recherche de la présence ou non d'un diagnostic écrit dans le dossier administratif et médical de la personne (MDPH, ALD, etc.) correspondant à l'un des diagnostics référencés dans une liste nosographique fournie regroupant des classifications actuelles ou plus anciennes.
- Pré-sélection sur signes d'appel (questionnaire QSA) : renseigné par le binôme de repérage désigné en lien avec les professionnels qui accompagnent en proximité la personne dans l'établissement.

Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : un processus et des outils

Recherche de diagnostic préexistant
dans le dossier (QTD)



Pré-sélection sur signe d'appel (QSA)

QTD Questionnaire des termes diagnostiques

Quoi

Diagnostic nosographique (selon la classification de référence actuelle mais également selon les classifications plus anciennes) ou termes évocateurs de diagnostic d'autisme

Finalité : présélectionner en vue du repérage

Collecte indirecte :

Renseigné par le binôme de repérage à partir du dossier administratif et médical (concours du médecin de l'établissement si le binôme ne comporte pas de médecin)

QSA Questionnaire des signes d'appel

Quoi

Données cliniques basées sur observation au quotidien (signes d'appel)

Finalité : présélectionner en vue du repérage

Le QSA complète le QTD car il est parfois difficile de retrouver un diagnostic, même vague, dans certains dossiers. De plus, certains items du QTD pris isolément sont peu, voire pas spécifiques (« handicap cognitif », « retard global de développement », « troubles du comportement non spécifiés ». La combinaison des 2 outils (QTD et QSA) permet d'augmenter la pertinence du pré-repérage

Collecte indirecte :

Renseigné par le binôme en lien avec l'équipe en charge au quotidien de la personne dans la structure

Questionnaire basé sur les signes d'appel des RBPP sur le diagnostic de l'adulte (2011)

Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : un processus et des outils

- **Critère de non inclusion** : diagnostic de TSA déjà clairement posé. Pour les personnes ayant déjà bénéficié d'un diagnostic de TSA, respectant notamment les RBPP de la HAS (2011), la démarche s'arrêtera à ce stade
- Recueil des consentements des personnes présélectionnées ou de leur représentant légal par le binôme de repérage à l'issue du QTD et du QSA avant le partage des données avec l'équipe support sur la suite de la démarche
- Critère de non inclusion : absence de consentement explicite
- **Transmission à l'équipe support des résultats pseudonymisés du QTD et du QSA** des personnes présélectionnées (scores uniquement) + données (quantitatives) relatives aux personnes non incluses (diagnostic déjà clairement posé et non consentement)
- **Réunion de synthèse conjointe Equipe de repérage/Médecin structure/Equipe support** : validation de la liste des candidats au repérage sur la base de l'analyse des données et des échanges en synthèse avant lancement de la phase de repérage proprement dite

Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : un processus et des outils

Recueil d'éléments de trajectoire
développemental (BITP)

Observation du
comportement/Clinique du
quotidien (AMSE/RAADS-R)

Recueil d'éléments d'évaluation
fonctionnelle (GEVA Volet 6+
simplifié)

Phase 2 : protocole de repérage proprement dit

→ Administration par le binôme de repérage de l'établissement des outils nécessaires pour préciser les caractéristiques cliniques et fonctionnelles de la personne pré-repérée

Les outils retenus par le groupe national sont de 3 types :

- le BITP (dimension trajectoire),
- l'AMSE ou la RAADS-R (symptomatologie),
- le GEVA simplifié (dimensions fonctionnelles).

Ils permettent au binôme, pour venir clôturer la phase 2 de repérage, de renseigner les items du DSM-5. Hormis l'AMSE, dont le remplissage s'appuie en partie sur une observation de la personne et la RAADS-R destinée à un public sans déficience intellectuelle et basée sur un auto-questionnaire administré lors d'un entretien avec la personne éventuellement accompagnée, les autres outils sont renseignés dans le cadre d'un entretien avec des professionnels qui accompagnent la personne au quotidien.

Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : un processus et des outils

Recueil d'éléments de trajectoire développemental (BITP)

Observation du comportement/Clinique du quotidien (AMSE/RAADS-R)

Recueil d'éléments d'évaluation fonctionnelle (GEVA Volet 6+ simplifié)

Bilan initial Trajectoire Patient

Quoi

Outil de recueil de données

Principe : transcription des données disponibles dans le dossier patient/résident

10 items début supposé des troubles, événements autour de la grossesse, antécédents, évaluations ou explorations éventuelles, appréciation des interactions sociales et de la communication, etc...

Pas de cotation (réponses descriptives courtes)

Finalité : repérer les personnes ; orienter vers l'utilisation de l'AMSE ou de la RAADS-R

Collecte indirecte : renseigné par le binôme de repérage en lien avec l'équipe en charge au quotidien de la personne dans la structure

Guide d'accompagnement environnemental du CEA de Niort

Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : un processus et des outils

Recueil d'éléments de trajectoire développemental (BITP)

Observation du comportement/Clinique du quotidien (AMSE/RAADS-R)

Recueil d'éléments d'évaluation fonctionnelle (GEVA Volet 6+ simplifié)

Outil de dépistage/ d'aide au diagnostic de TSA développé en 2011 par D. Grodberg (Seaver Autism Center for Research and Treatment – New York – USA)

Adaptation française : 2014 & 2019
Public cible : enfants/adultes, avec ou sans déficience intellectuelle

AMSE / RAADS-R

Quoi
Données cliniques (signes et symptômes des TSA, soit 8 items explorant 3 domaines : les interactions sociales, la communication, les comportements restreints et répétitifs)

Collecte indirecte et directe :
Renseigné par binôme en lien avec l'équipe en charge au quotidien de la personne dans la structure + Observation de la personne

Quoi
Données cliniques : signes et symptômes des TSA (outil spécialement conçu pour aider au diagnostic d'autisme sans déficit intellectuel)

Collecte directe :
auto-questionnaire administré lors d'un entretien avec un léger accompagnement pour explicitation item le cas échéant

Grille de dépistage de 80 items : auto-questionnaire, à administrer lors d'un entretien (20-30 minutes)

- Sujets sans déficience intellectuelle**
4 sous-échelles :
- 39 questions sur les interactions sociales
 - 14 questions sur les intérêts restreints
 - 7 questions sur le langage
 - 20 questions sur les symptômes sensori-moteurs

Cotation (inverse suivant items spécifiques TSA/ items non pathologiques)

- Vrai maintenant et quand j'étais plus jeune (avant 16 ans)
- Vrai seulement maintenant
- Vrai seulement quand j'étais plus jeune (avant 16 ans)
- Jamais vrai

Seuil positivité ≥ 70

Validation en français CRA LR

AUTISM MENTAL STATUS EXAM (AMSE)

Date..... Examineur..... Sujet #

CONTACT VISUEL (observé)	<input type="checkbox"/> ≥ 3 secondes	<input type="checkbox"/> Fugitif	<input type="checkbox"/> Aucun
INTERET POUR AUTRUI (observé)	<input type="checkbox"/> Initie l'interaction avec l'examineur	<input type="checkbox"/> Répond aux sollicitations seulement	<input type="checkbox"/> Pas d'intérêt
CAPACITES A POINTER (observé)	<input type="checkbox"/> Peut pointer/ désigner un objet d'un geste	<input type="checkbox"/> Suit seulement le pointer	<input type="checkbox"/> Aucune
LANGAGE (rapporté et/ou observé)	<input type="checkbox"/> Peut parler d'un autre moment ou lieu	<input type="checkbox"/> Mots isolés <input type="checkbox"/> Associations de mots (≤ 3 mots) <input type="checkbox"/> Phrases simples <input type="checkbox"/> Trouble de l'articulation	<input type="checkbox"/> Non verbal
PRAGMATIQUE DU LANGAGE	<input type="checkbox"/> Non altérée <input type="checkbox"/> Non applicable	<input type="checkbox"/> Ne respecte pas le tour de parole ou le sujet <input type="checkbox"/> Intonation bizarre ou monotone	<input type="checkbox"/> rapporté <input type="checkbox"/> observé
COMPORTEMENTS REPETITIFS/STEREOTYPIES (rapportés et/ou observés)	<input type="checkbox"/> Aucun	<input type="checkbox"/> S'attache à des routines/comportements de type compulsif	<input type="checkbox"/> Stéréotypie motrice ou vocale <input type="checkbox"/> Echolalie <input type="checkbox"/> Discours stéréotypé
PREOCCUPATIONS ENVAHISSANTES OU INHABITUELLES	<input type="checkbox"/> Aucune	<input type="checkbox"/> Présentes	Decrire : <input type="checkbox"/> rapporté <input type="checkbox"/> observé
PARTICULARITES SENSORIELLES	<input type="checkbox"/> Aucune	<input type="checkbox"/> Sensibilité exagérée <input type="checkbox"/> Tolérance élevée à la douleur	<input type="checkbox"/> rapporté <input type="checkbox"/> observé

SCORE TOTAL = / 14

Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : un processus et des outils

Recueil d'éléments de trajectoire développemental (BITP)

Observation du comportement/Clinique du quotidien (AMSE/RAADS-R)

Recueil d'éléments d'évaluation fonctionnelle (GEVA Volet 6+ simplifié)

Repérage mesure 37 → sélection d'items pertinents du volet 6 (volet activités, capacités fonctionnelles)

GEVA = Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

Outil d'évaluation fonctionnelle : évaluation des capacités fonctionnelles et des réalisations effectives d'activités

Grille de référence nationale des MDPH

Editée par la CNSA (2008, version graphique 2016)

8 volets

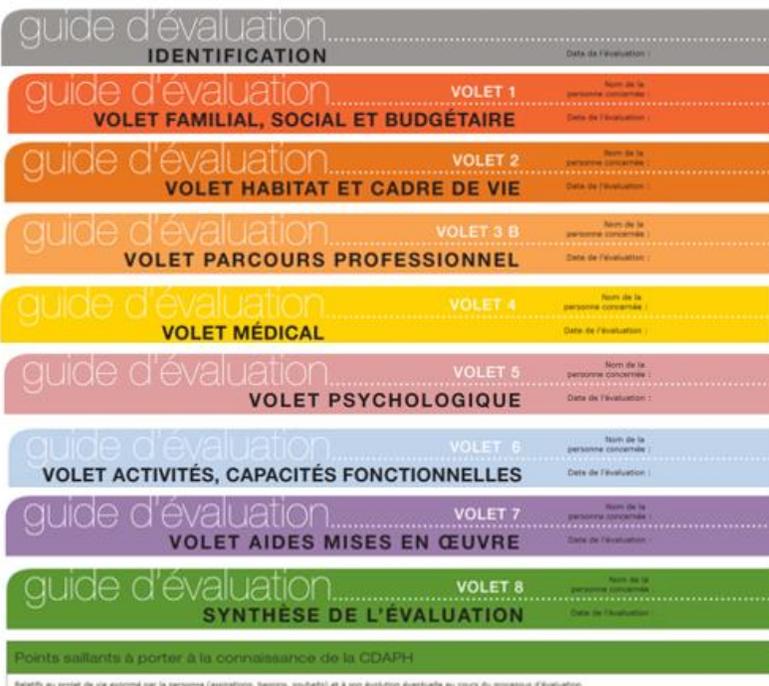
GEVA Simplifié

Quoi

6 domaines retenus

Données relatives aux capacités fonctionnelles dans le champ des interactions sociales, de la communication et de l'autonomie

Collecte indirecte : renseigné par binôme en lien avec équipe en charge au quotidien de la personne dans la structure



Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : un processus et des outils

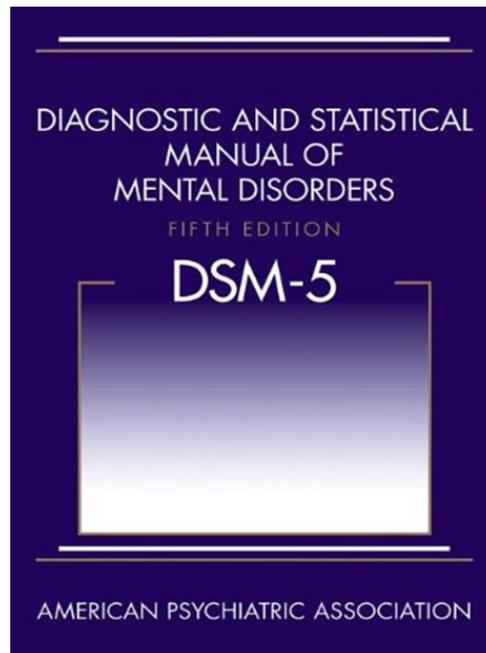
Recueil d'éléments de trajectoire développemental (BITP)

Observation du comportement/Clinique du quotidien (AMSE/RAADS-R)

Recueil d'éléments d'évaluation fonctionnelle (GEVA Volet 6+ simplifié)

Validation des critères diagnostiques (DSM5)

Sur la base de l'ensemble des données recueillies, les critères du DSM 5 sont renseignés par le binôme de repérage



A: Déficits de communication et des interactions sociales dans des contextes variés

- 1. Déficit de réciprocité socio-émotionnelle*
- 2. Déficit dans les comportements non verbaux de communication utilisés dans l'interaction sociale*
- 3. Déficits dans le développement et l'entretien des relations à autrui conformes au niveau de développement*

B: Caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts/ activités

- 1. Discours, mouvements, ou utilisation d'objets stéréotypés ou répétitifs*
- 2. Attachement excessif à des routines, comportements ou discours ritualisés, ou résistance excessive aux changements*
- 3. Intérêts particulièrement restreints et sélectifs, anormalement focalisés ou intenses*
- 4. Hyper ou hypo réactivité à des stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel pour des aspects sensoriels de l'environnement*

Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : un processus et des outils

Recueil d'éléments de trajectoire
développemental (BITP)

Observation du
comportement/Clinique du
quotidien (AMSE/RAADS-R)

Recueil d'éléments d'évaluation
fonctionnelle (GEVA Volet 6+
simplifié)

Validation des critères diagnostiques (DSM5)

Validation du repérage lors d'une réunion conjointe
Binôme de repérage/Médecin structure/Equipe support

→ Transmissions des données pseudonymisées scores du BITP, AMSE/RAADS-R/ GEVA/DSM 5 à l'équipe support

→ Validation du repérage réalisée lors d'une réunion conjointe Equipe de repérage de l'établissement /Médecin structure/Equipe support

Dans la mesure où le binôme de repérage de l'établissement comporte ou associe un médecin de l'établissement en mesure de poser le diagnostic, la démarche de repérage peut être suivie par une démarche interne formalisée de diagnostic.

Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : un processus et des outils

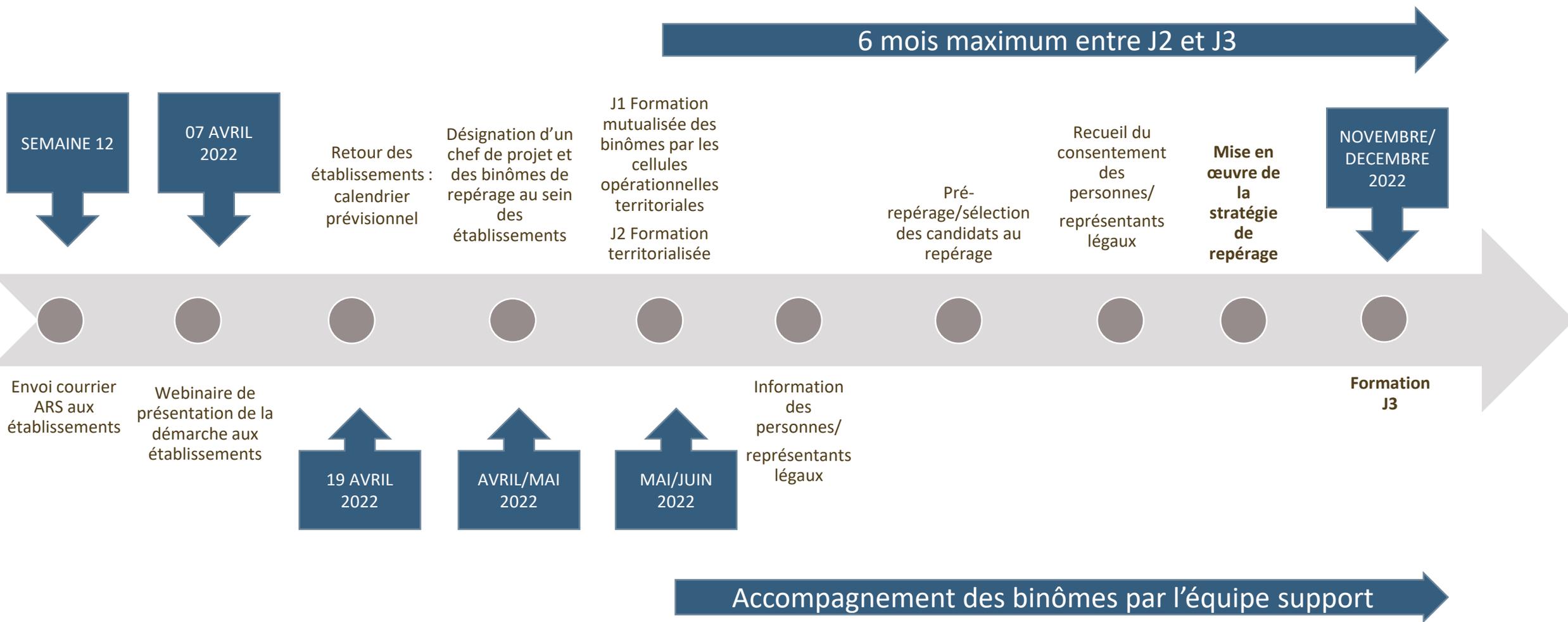
- L'équipe support peut être amenée à réaliser des évaluations complémentaires sur certaines situations complexes

En cas de situations complexes, quand le repérage de TSA est incertain à l'issue du repérage et nécessite des évaluations complémentaires du CRA, le cadre d'une démarche ordinaire de sollicitation d'appui technique de la 3^{ème} ligne s'applique alors.

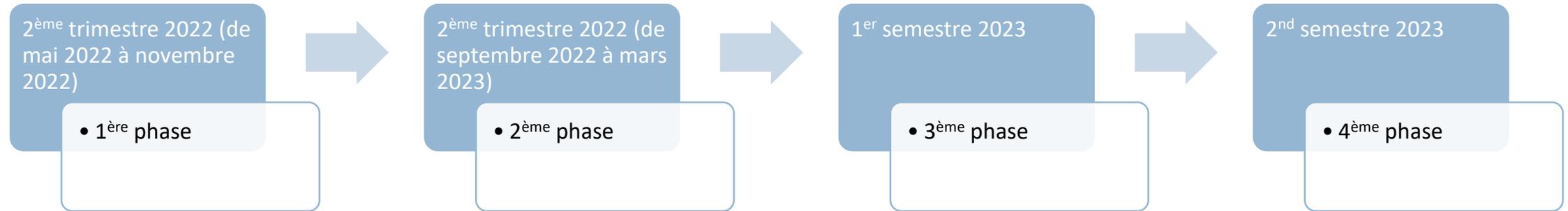
La 2^{nde} réunion de synthèse conjointe permet à l'équipe support d'avoir une visibilité et d'anticiper les demandes de diagnostics qui pourront potentiellement leur être transmises et de les anticiper dans leur plan de charge et organisation. Hormis ce dernier cas de figure, l'équipe support travaille sur des données pseudonymisées.

- Restitution à la personne et/ou à son représentant légal des résultats du repérage par le chef de service/soignant de l'équipe de proximité/médecin + un des représentants du binôme de repérage
- Consentement du patient/résident ou de son représentant légal pour lever l'anonymat en amont des investigations complémentaires de l'équipe support (CRA)
- Une enquête est à renseigner par les CRA à destination de la DGOS via un logiciel en ligne (trimestriellement)

Les différentes étapes du déploiement de la démarche : une 1^{ère} phase



Le déploiement de la démarche de repérage : le calendrier prévisionnel



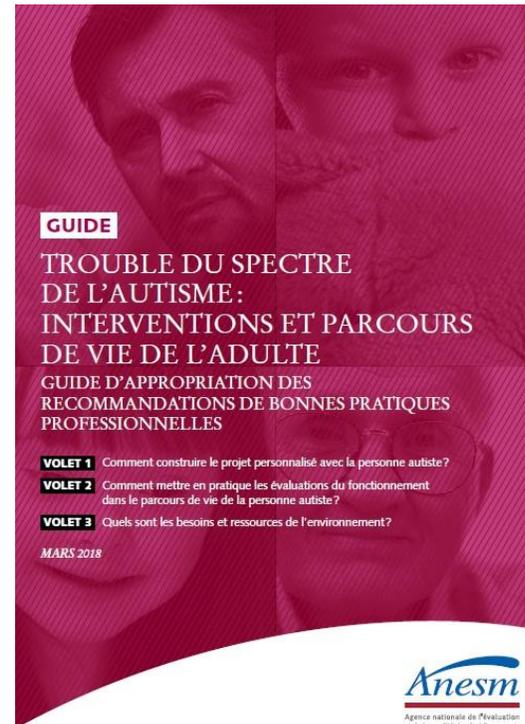
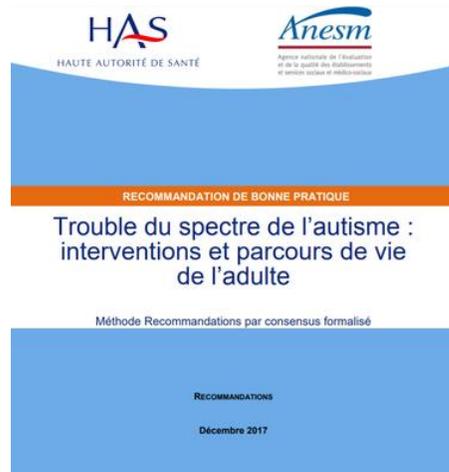
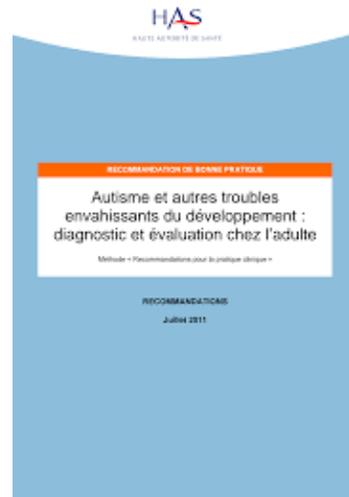
La conduite de ce projet nécessitera une implication forte, aussi bien de la part des équipes de direction que des équipes de soins et d'accompagnement. Si tous les établissements ont vocation à s'inscrire dans cette démarche, le volontarisme est pour autant indispensable en la matière.

Un **calendrier prévisionnel de déploiement** sera établi.

Je vous remercie de me faire part de **votre souhait d'engager votre établissement dans la démarche ainsi que le calendrier de mise en œuvre souhaité au plus tard avant le 19 avril 2022, par mail à l'adresse :**

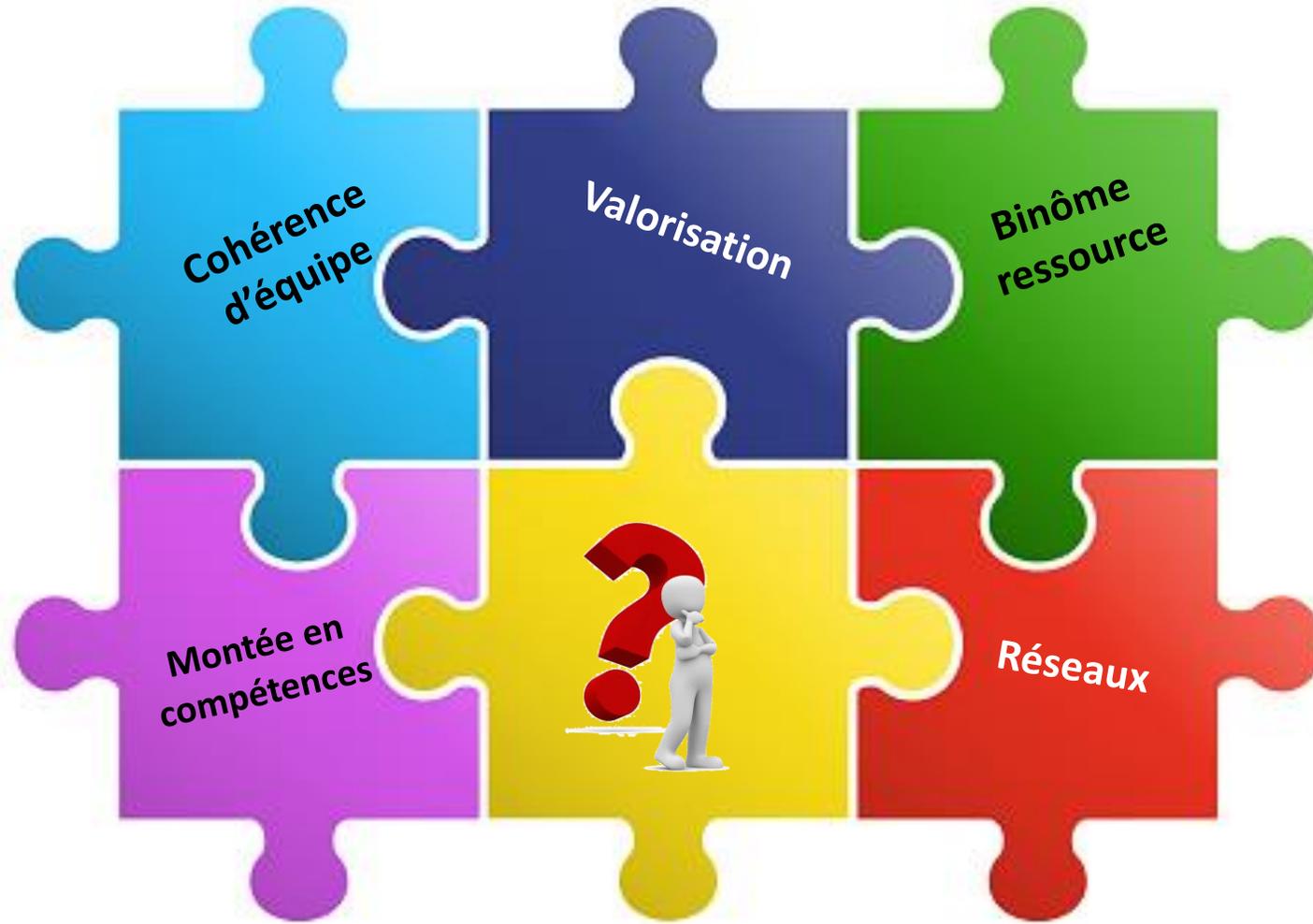
corinne.martin@ch-epsan.fr

Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : un enjeu majeur



Cette démarche répond à un enjeu majeur d'amélioration des réponses proposées aux personnes adultes autistes, source d'une meilleure qualité de vie. Elle permet de réinterroger le projet personnalisé de soins et d'interventions et de le réviser ou l'adapter, dans le respect de recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé.

Le déploiement de la démarche de repérage en Grand Est : bénéfices pour les professionnels



Merci de votre attention



Des questions ?

Le Webinaire sera proposé en replay sur la chaine YouTube du CREA