



**HAL**  
open science

# Évaluation rétrospective de l'effet des interventions effectuées par l'unité mobile d'autisme adulte "les Makaras" auprès de patients souffrant d'un trouble du spectre autistique avec une déficience intellectuelle associée et présentant des troubles du comportement

Stéphanie Locatelli

## ► To cite this version:

Stéphanie Locatelli. Évaluation rétrospective de l'effet des interventions effectuées par l'unité mobile d'autisme adulte "les Makaras" auprès de patients souffrant d'un trouble du spectre autistique avec une déficience intellectuelle associée et présentant des troubles du comportement. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-01973941

**HAL Id: dumas-01973941**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01973941>**

Submitted on 8 Jan 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Évaluation rétrospective de l'effet des interventions effectuées par  
l'unité mobile d'autisme adulte Les Makaras auprès de patients  
souffrant d'un Trouble du Spectre Autistique avec une déficience  
intellectuelle associée et présentant des troubles du comportement.**

# **T H È S E**

**Présentée et publiquement soutenue devant**

**LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE**

**Le 2 Octobre 2018**

**Par Madame Stéphanie LOCATELLI**

**Née le 20 février 1988 à Montpellier (34)**

**Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine**

**D.E.S. de PSYCHIATRIE**

**Membres du Jury de la Thèse :**

**Monsieur le Professeur POINSO François**

**Président**

**Monsieur le Professeur NAUDIN Jean**

**Assesseur**

**Monsieur le Professeur BOYER Laurent**

**Assesseur**

**Monsieur le Docteur CURTI Raphaël**

**Directeur**

# AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

**Président** : Yvon BERLAND

## FACULTE DE MEDECINE

**Doyen** : Georges LEONETTI

**Vice-Doyen aux Affaires Générales** : Patrick DESSI

**Vice-Doyen aux Professions Paramédicales** : Philippe BERBIS

**Assesseurs :**

- \* aux Etudes : Jean-Michel VITON
- \* à la Recherche : Jean-Louis MEGE
- \* aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
- \* aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
- \* à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
- \* pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
- \* aux centres hospitaliers non universitaires : Jean-Noël ARGENSON

**Chargés de mission :**

- \* 1<sup>er</sup> cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
- \* 2<sup>ème</sup> cycle : Marie-Aleth RICHARD
- \* 3<sup>ème</sup> cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
- \* Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
- \* DU-DIU : Véronique VITTON
- \* Stages Hospitaliers : Franck THUNY
- \* Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
- \* Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
- \* Démographie Médicale et Filiarisation : Roland SAMBUC
- \* Relations Internationales : Philippe PAROLA
- \* Etudiants : Arthur ESQUER

**Chef des services généraux** : \* Déborah ROCCHICCIOLI

**Chefs de service :**

- \* Communication : Laetitia DELOUIS
- \* Examens : Caroline MOUTTET
- \* Logistique : Joëlle FRAVEGA
- \* Maintenance : Philippe KOCK
- \* Scolarité : Christine GAUTHIER

### DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND  
M. André ALI CHERIF  
M. Jean-François PELLISSIER

## PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	FIGARELLA Jacques
	ALDIGHIERI René		FONTES Michel
	ALESSANDRINI Pierre		FRANCOIS Georges
	ALLIEZ Bernard		FUENTES Pierre
	AQUARON Robert		GABRIEL Bernard
	ARGEME Maxime		GALINIER Louis
	ASSADOURIAN Robert		GALLAIS Hervé
	AUFFRAY Jean-Pierre		GAMERRE Marc
	AUTILLO-TOUATI Amapola		GARCIN Michel
	AZORIN Jean-Michel		GARNIER Jean-Marc
	BAILLE Yves		GAUTHIER André
	BARDOT Jacques		GERARD Raymond
	BARDOT André		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BERARD Pierre		GIUDICELLI Roger
	BERGOIN Maurice		GIUDICELLI Sébastien
	BERNARD Dominique		GOUDARD Alain
	BERNARD Jean-Louis		GOUIN François
	BERNARD Pierre-Marie		GRISOLI François
	BERTRAND Edmond		GROULIER Pierre
	BISSET Jean-Pierre		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BLANC Bernard		HASSOUN Jacques
	BLANC Jean-Louis		HEIM Marc
	BOLLINI Gérard		HOUEL Jean
	BONGRAND Pierre		HUGUET Jean-François
	BONNEAU Henri		JAQUET Philippe
	BONNOIT Jean		JAMMES Yves
	BORY Michel		JOUVE Paulette
	BOTTA Alain		JUHAN Claude
	BOURGEADE Augustin		JUIN Pierre
	BOUVENOT Gilles		KAPHAN Gérard
	BOUYALA Jean-Marie		KASBARIAN Michel
	BREMOND Georges		KLEISBAUER Jean-Pierre
	BRICOT René		LACHARD Jean
	BRUNET Christian		LAFFARGUE Pierre
	BUREAU Henri		LAUGIER René
	CAMBOULIVES Jean		LEVY Samuel
	CANNONI Maurice		LOUCHET Edmond
	CARTOUZOU Guy		LOUIS René
			LUCIANI Jean-Marie
	CHAMLIAN Albert		MAGALON Guy
	CHARREL Michel		MAGNAN Jacques
	CHAUVEL Patrick		MALLAN- MANCINI Josette
	CHOUX Maurice		MALMEJAC Claude
	CIANFARANI François		MATTEI Jean François
	CLEMENT Robert		MERCIER Claude
	COMBALBERT André		METGE Paul
	CONTE-DEVOLX Bernard		MICHOTEY Georges
	CORRIOL Jacques		MILLET Yves
	COULANGE Christian		MIRANDA François
	DALMAS Henri		MONFORT Gérard
	DE MICO Philippe		MONGES André
	DELARQUE Alain		MONGIN Maurice
	DEVIN Robert		MONTIES Jean-Raoul
	DEVRED Philippe		NAZARIAN Serge
	DJIANE Pierre		NICOLI René
	DONNET Vincent		NOIRCLERC Michel
	DUCASSOU Jacques		OLMER Michel
	DUFOUR Michel		OREHEK Jean
	DUMON Henri		PAPY Jean-Jacques
	FARNARIER Georges		PAULIN Raymond
	FAVRE Roger		PELOUX Yves
	FIECHI Marius		PENAUD Antony

MM

PENE Pierre  
PIANA Lucien  
PICAUD Robert  
PIGNOL Fernand  
POGGI Louis  
POITOUT Dominique  
PONCET Michel  
POUGET Jean  
PRIVAT Yvan  
QUILICHINI Francis  
RANQUE Jacques  
RANQUE Philippe  
RICHAUD Christian  
ROCHAT Hervé  
ROHNER Jean-Jacques  
ROUX Hubert  
ROUX Michel  
RUFO Marcel  
SAHEL José  
SALAMON Georges  
SALDUCCI Jacques  
SAN MARCO Jean-Louis  
SANKALE Marc  
SARACCO Jacques  
SARLES Jean-Claude  
SASTRE Bernard  
SCHIANO Alain  
SCOTTO Jean-Claude  
SEBAHOUN Gérard  
SERMENT Gérard  
SERRATRICE Georges  
SOULAYROL René  
STAHL André  
TAMALET Jacques  
TARANGER-CHARPIN Colette  
THOMASSIN Jean-Marc  
UNAL Daniel  
VAGUE Philippe  
VAGUE/JUHAN Irène  
VANUXEM Paul  
VERVLOET Daniel  
VIALETTES Bernard  
WEILLER Pierre-Jean

## PROFESSEURS HONORIS CAUSA

### 1967

MM. les Professeurs  
DADI (Italie)  
CID DOS SANTOS (Portugal)

### 1974

MM. les Professeurs  
MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)  
T.A. LAMBO (Suisse)

### 1975

MM. les Professeurs  
O. SWENSON (U.S.A.)  
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)

### 1976

MM. les Professeurs  
P. FRANCHIMONT (Belgique)  
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

### 1977

MM. les Professeurs  
C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)  
C.GIBBS (U.S.A.)  
J. DACIE (Grande-Bretagne)

### 1978

M. le Président  
F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

### 1980

MM. les Professeurs  
A. MARGULIS (U.S.A.)  
R.D. ADAMS (U.S.A.)

### 1981

MM. les Professeurs  
H. RAPPAPORT (U.S.A.)  
M. SCHOU (Danemark)  
M. AMENT (U.S.A.)  
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)  
S. REFSUM (Norvège)

### 1982

M. le Professeur  
W.H. HENDREN (U.S.A.)

### 1985

MM. les Professeurs  
S. MASSRY (U.S.A.)  
KLINSMANN (R.D.A.)

### 1986

MM. les Professeurs  
E. MIHICH (U.S.A.)  
T. MUNSAT (U.S.A.)  
LIANA BOLIS (Suisse)  
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

### 1987

M. le Professeur  
P.J. DYCK (U.S.A.)

### 1988

MM. les Professeurs  
R. BERGUER (U.S.A.)  
W.K. ENGEL (U.S.A.)  
V. ASKANAS (U.S.A.)  
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)  
A. DAVIGNON (Canada)  
A. BETTARELLO (Brésil)

### 1989

M. le Professeur  
P. MUSTACCHI (U.S.A.)

<b>1990</b> MM. les Professeurs	J.G. MC LEOD (Australie) J. PORTER (U.S.A.)
<b>1991</b> MM. les Professeurs	J. Edward MC DADE (U.S.A.) W. BURGDORFER (U.S.A.)
<b>1992</b> MM. les Professeurs	H.G. SCHWARZACHER (Autriche) D. CARSON (U.S.A.) T. YAMAMURO (Japon)
<b>1994</b> MM. les Professeurs	G. KARPATI (Canada) W.J. KOLFF (U.S.A.)
<b>1995</b> MM. les Professeurs	D. WALKER (U.S.A.) M. MULLER (Suisse) V. BONOMINI (Italie)
<b>1997</b> MM. les Professeurs	C. DINARELLO (U.S.A.) D. STULBERG (U.S.A.) A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne) P.I. BRANEMARK (Suède)
<b>1998</b> MM. les Professeurs	O. JARDETSKY (U.S.A.)
<b>1999</b> MM. les Professeurs	J. BOTELLA LLUSIA (Espagne) D. COLLEN (Belgique) S. DIMAURO (U. S. A.)
<b>2000</b> MM. les Professeurs	D. SPIEGEL (U. S. A.) C. R. CONTI (U.S.A.)
<b>2001</b> MM. les Professeurs	P-B. BENNET (U. S. A.) G. HUGUES (Grande Bretagne) J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)
<b>2002</b> MM. les Professeurs	M. ABEDI (Canada) K. DAI (Chine)
<b>2003</b> M. le Professeur Sir	T. MARRIE (Canada) G.K. RADDI (Grande Bretagne)
<b>2004</b> M. le Professeur	M. DAKE (U.S.A.)
<b>2005</b> M. le Professeur	L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)
<b>2006</b> M. le Professeur	A. R. CASTANEDA (U.S.A.)
<b>2007</b> M. le Professeur	S. KAUFMANN (Allemagne)

## EMERITAT

### 2008

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

### 2009

M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

### 2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
------------------	----------------	------------

### 2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

### 2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

### 2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

### 2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

### 2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

**2016**

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

**2017**

M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2018

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHOSSEGROS Cyrille	GRIMAUD Jean-Charles
ALBANESE Jacques	<i>CLAVERIE Jean-Michel Surnombre</i>	GROB Jean-Jacques
ALIMI Yves	COLLART Frédéric	GUEDJ Eric
AMABILE Philippe	COSTELLO Régis	GUIEU Régis
AMBROSI Pierre	COURBIERE Blandine	GUIS Sandrine
ANDRE Nicolas	COWEN Didier	GUYE Maxime
ARGENSON Jean-Noël	CRAVELLO Ludovic	GUYOT Laurent
ASTOUL Philippe	CUISSET Thomas	GUYSS Jean-Michel
ATTARIAN Shahram	CURVALE Georges	HABIB Gilbert
AUDOUIN Bertrand	DA FONSECA David	HARDWIGSEN Jean
AUQUIER Pascal	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	HARLE Jean-Robert
AVIERINOS Jean-François	DANIEL Laurent	HOFFART Louis
AZULAY Jean-Philippe	DARMON Patrice	HOUVENAEGHEL Gilles
BAILLY Daniel	D'ERCOLE Claude	JACQUIER Alexis
BARLESI Fabrice	D'JOURNO Xavier	JOURDE-CHICHE Noémie
BARLIER-SETTI Anne	DEHARO Jean-Claude	JOUVE Jean-Luc
BARTHET Marc	DELPERO Jean-Robert	KAPLANSKI Gilles
BARTOLI Jean-Michel	DENIS Danièle	KARSENTY Gilles
BARTOLI Michel	<i>DESSEIN Alain Surnombre</i>	KERBAUL François
<i>BARTOLIN Robert Surnombre</i>	DESSI Patrick	KRAHN Martin
BARTOLOMEI Fabrice	DISDIER Patrick	LAFFORGUE Pierre
BASTIDE Cyrille	DODDOLI Christophe	LAGIER Jean-Christophe
BENSOUSSAN Laurent	DRANCOURT Michel	LAMBAUDIE Eric
BERBIS Philippe	DUBUS Jean-Christophe	LANCON Christophe
BERDAH Stéphane	DUFFAUD Florence	LA SCOLA Bernard
<i>BERLAND Yvon Surnombre</i>	DUFOUR Henry	LAUNAY Franck
BERNARD Jean-Paul	DURAND Jean-Marc	LAVIEILLE Jean-Pierre
BEROUD Christophe	DUSSOL Bertrand	LE CORROLLER Thomas
BERTUCCI François	<i>ENJALBERT Alain Surnombre</i>	<i>LE TREUT Yves-Patrice Surnombre</i>
BLAISE Didier	EUSEBIO Alexandre	LECHEVALLIER Eric
BLIN Olivier	FAKHRY Nicolas	LEGRE Régis
BLONDEL Benjamin	<i>FAUGERE Gérard Surnombre</i>	LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FELICIAN Olivier	LEONE Marc
BONELLO Laurent	FENOLLAR Florence	LEONETTI Georges
BONNET Jean-Louis	FIGARELLA/BRANGER Dominique	LEPIDI Hubert
BOTTA/FRIDLUND Danielle	FLECHER Xavier	LEVY Nicolas
BOUBLI Léon	FOURNIER Pierre-Edouard	MACE Loïc
BOYER Laurent	<i>FRANCES Yves Surnombre</i>	MAGNAN Pierre-Edouard
BREGEON Fabienne	FUENTES Stéphane	<i>MARANINCHI Dominique Surnombre</i>
BRETELLE Florence	GABERT Jean	<i>MARTIN Claude Surnombre</i>
BROUQUI Philippe	GAINNIER Marc	MATONTI Frédéric
BRUDER Nicolas	GARCIA Stéphane	MEGE Jean-Louis
BRUE Thierry	GARIBOLDI Vlad	MERROT Thierry
BRUNET Philippe	GAUDART Jean	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BURTEY Stéphane	GAUDY-MARQUESTE Caroline	MEYER/DUTOUR Anne
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GENTILE Stéphanie	MICCALEF/ROLL Joëlle
CASANOVA Dominique	GERBEAUX Patrick	MICHEL Fabrice
CASTINETTI Frédéric	GEROLAMI/SANTANDREA René	MICHEL Gérard
CECCALDI Mathieu	GILBERT/ALESSI Marie-Christine	MICHELET Pierre
CHABOT Jean-Michel	GIORGI Roch	MILH Mathieu
CHAGNAUD Christophe	GIOVANNI Antoine	MOAL Valérie
CHAMBOST Hervé	GIRARD Nadine	MONCLA Anne
CHAMPSAUR Pierre	GIRAUD/CHABROL Brigitte	MORANGE Pierre-Emmanuel
CHANEZ Pascal	GONCALVES Anthony	MOULIN Guy
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GORINCOUR Guillaume	MOUTARDIER Vincent
CHARREL Rémi	GRANEL/REY Brigitte	<i>MUNDLER Olivier Surnombre</i>
<i>CHARPIN Denis Surnombre</i>	GRANVAL Philippe	NAUDIN Jean
CHAUMOITRE Kathia	GREILLIER Laurent	NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
CHIARONI Jacques	<i>GRILLO Jean-Marie Surnombre</i>	NICOLLAS Richard
CHINOT Olivier		OLIVE Daniel

OUAFIK L'Houcine  
PAGANELLI Franck  
PANUEL Michel  
PAPAZIAN Laurent  
PAROLA Philippe  
PARRATTE Sébastien  
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure  
PELLETIER Jean  
PETIT Philippe  
PHAM Thao  
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique  
PIQUET Philippe  
PIRRO Nicolas  
POINSO François  
RACCAH Denis  
RAOULT Didier  
REGIS Jean  
REYNAUD/GAUBERT Martine  
REYNAUD Rachel  
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth  
*RIDINGS Bernard Surnombre*

ROCHE Pierre-Hugues  
ROCH Antoine  
ROCHWERGER Richard  
ROLL Patrice  
ROSSI Dominique  
ROSSI Pascal  
ROUDIER Jean  
SALAS Sébastien  
*SAMBUC Roland Surnombre*  
SARLES Jacques  
SARLES/PHILIP Nicole  
SCAVARDA Didier  
SCHLEINITZ Nicolas  
SEBAG Frédéric  
SEITZ Jean-François  
SIELEZNEFF Igor  
SIMON Nicolas  
STEIN Andréas  
TAIEB David  
THIRION Xavier  
THOMAS Pascal

THUNY Franck  
TREBUCHON-DA FONSECA Agnès  
TRIGLIA Jean-Michel  
TROPIANO Patrick  
TSIMARATOS Michel  
TURRINI Olivier  
VALERO René  
VAROQUAUX Arthur Damien  
VELLY Lionel  
VEY Norbert  
VIDAL Vincent  
VIENS Patrice  
VILLANI Patrick  
VITON Jean-Michel  
VITTON Véronique  
VIEHWEGER Heide Elke  
VIVIER Eric  
XERRI Luc

### **PROFESSEUR DES UNIVERSITES**

ADALIAN Pascal  
AGHABABIAN Valérie  
BELIN Pascal  
CHABANNON Christian  
CHABRIERE Eric  
FERON François  
LE COZ Pierre  
LEVASSEUR Anthony  
RANJEVA Jean-Philippe  
SOBOL Hagay

### **PROFESSEUR CERTIFIE**

BRANDENBURGER Chantal

### **PRAG**

TANTI-HARDOUIN Nicolas

### **PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS**

ADNOT Sébastien  
FILIPPI Simon

### **PROFESSEUR ASSOCIE A TEMPS PARTIEL**

BURKHART Gary

## MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ACHARD Vincent ( <i>disponibilité</i> )	FABRE Alexandre	NINOVE Laetitia
ANGELAKIS Emmanouil	FOLETTI Jean- Marc	NOUGAIREDE Antoine
ATLAN Catherine ( <i>disponibilité</i> )	FOUILLOUX Virginie	OLLIVIER Matthieu
BARTHELEMY Pierre	FROMNOT Julien	OUDIN Claire
BARTOLI Christophe	GABORIT Bénédicte	OVAERT Caroline
BEGE Thierry	GASTALDI Marguerite	PAULMYER/LACROIX Odile
BELIARD Sophie	GELSI/BOYER Véronique	PERRIN Jeanne
BERBIS Julie	GIUSIANO Bernard	RANQUE Stéphane
BERGE-LEFRANC Jean-Louis	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	REY Marc
BEYER-BERJOT Laura	GONZALEZ Jean-Michel	ROBERT Philippe
BIRNBAUM David	GOURIET Frédérique	SABATIER Renaud
BONINI Francesca	GRAILLON Thomas	SARI-MINODIER Irène
BOUCRAUT Joseph	GRISOLI Dominique	SARLON-BARTOLI Gabrielle
BOULAMERY Audrey	GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné	SAVEANU Alexandru
BOULLU/CIOCCA Sandrine	GUIDON Catherine	SECQ Véronique
BUFFAT Christophe	HAUTIER/KRAHN Aurélie	TOGA Caroline
CAMILLERI Serge	HRAIECH Sami	TOGA Isabelle
CARRON Romain	KASPI-PEZZOLI Elise	TROUSSE Delphine
CASSAGNE Carole	L'OLLIVIER Coralie	TUCHTAN-TORRENTS Lucile
CHAUDET Hervé	LABIT-BOUVIER Corinne	VALLI Marc
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	VELY Frédéric
DADOUN Frédéric ( <i>disponibilité</i> )	LAGIER Aude ( <i>disponibilité</i> )	VION-DURY Jean
DALES Jean-Philippe	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	ZATTARA/CANNONI Hélène
DAUMAS Aurélie	LEVY/MOZZICONACCI Annie	
DEGEORGES/VITTE Joëlle	LOOSVELD Marie	
DEL VOLGO/GORI Marie-José	MANCINI Julien	
DELLIAUX Stéphane	MARY Charles	
DESPLAT/JEGO Sophie	MASCAUX Céline	
DEVEZE Arnaud ( <i>Disponibilité</i> )	MAUES DE PAULA André	
DUBOURG Grégory	MILLION Matthieu	
DUFOUR Jean-Charles	MOTTOLA GHIGO Giovanna	
EBBO Mikaël	NGUYEN PHONG Karine	

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	DEGIOANNI/SALLE Anna	POGGI Marjorie
BARBACARU/PERLES T. A.	DESNUES Benoît	RUEL Jérôme
BERLAND/BENHAIM Caroline		STEINBERG Jean-Guillaume
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise	MARANINCHI Marie	THOLLON Lionel
BOYER Sylvie	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	THIRION Sylvie
COLSON Sébastien	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	VERNA Emeline

## MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

## MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques  
BONNET Pierre-André  
CALVET-MONTREDON Céline  
GUIDA Pierre  
JANCZEWSKI Aurélie

## MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

REVIS Joana

## MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à TEMPS-PLEIN

TOMASINI Pascale

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES et MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS  
PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES mono-appartenants**

**ANATOMIE 4201**

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)  
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)  
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)  
*LAGIER Aude (MCU-PH) disponibilité*

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

**ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203**

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)  
DANIEL Laurent (PU-PH)  
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)  
GARCIA Stéphane (PU-PH)  
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)  
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)  
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)  
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)  
SECQ Véronique (MCU-PH)

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;  
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)  
BRUDER Nicolas (PU-PH)  
KERBAUL François (PU-PH)  
LEONE Marc (PU-PH)  
*MARTIN Claude (PU-PH) Surnombre*  
MICHEL Fabrice (PU-PH)  
MICHELET Pierre (PU-PH)  
VELLY Lionel (PU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)

**ANGLAIS 11**

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

BURKHART Gary (PAST)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT  
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)

PERRIN Jeanne (MCU-PH)

**BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301**

GUEDJ Eric (PU-PH)  
GUYE Maxime (PU-PH)  
*MUNDLER Olivier (PU-PH) Surnombre*  
TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)  
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)  
VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE  
ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604**

*CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre*  
GAUDART Jean (PU-PH)  
GIORGI Roch (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)  
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)

**ANTHROPOLOGIE 20**

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)  
VERNA Emeline (MCF)

**BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501**

CHARREL Rémi (PU PH)  
DRANCOURT Michel (PU-PH)  
FENOLLAR Florence (PU-PH)  
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)  
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)  
LA SCOLA Bernard (PU-PH)  
RAOULT Didier (PU-PH)

ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH)  
DUBOURG Grégory (MCU-PH)  
GOURIET Frédérique (MCU-PH)  
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)  
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)  
LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)  
DESNUES Benoit (MCF) ( 65ème section )  
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

**BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401**

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)  
*ENJALBERT Alain (PU-PH) Surnombre*  
GABERT Jean (PU-PH)  
GUIEU Régis (PU-PH)  
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)  
FROMNOT Julien (MCU-PH)  
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)  
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

**BIOLOGIE CELLULAIRE 4403**

ROLL Patrice (PU-PH)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)  
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)  
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

**CARDIOLOGIE 5102**

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)  
BONELLO Laurent (PU PH)  
BONNET Jean-Louis (PU-PH)  
CUISSSET Thomas (PU-PH)  
DEHARO Jean-Claude (PU-PH)  
FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)  
HABIB Gilbert (PU-PH)  
PAGANELLI Franck (PU-PH)  
THUNY Franck (PU-PH)

**CHIRURGIE DIGESTIVE 5202**

BERDAH Stéphane (PU-PH)  
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)  
*LE TREUT Yves-Patrice (PU-PH) Surnombre*  
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)

**CHIRURGIE GENERALE 5302**

GIUSIANO Bernard (MCU-PH)  
MANCINI Julien (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)  
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

#### **CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002**

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)  
BLONDEL Benjamin (PU-PH)  
CURVALE Georges (PU-PH)  
FLECHER Xavier (PU-PH)  
PARRATTE Sébastien (PU-PH)  
ROCHWERGER Richard (PU-PH)  
TROPIANO Patrick (PU-PH)

OLLIVIER Matthieu (MCU-PH)

#### **CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702**

BERTUCCI François (PU-PH)  
CHINOT Olivier (PU-PH)  
COWEN Didier (PU-PH)  
DUFFAUD Florence (PU-PH)  
GONCALVES Anthony (PU-PH)  
HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)  
LAMBAUDIE Eric (PU-PH)  
MARANINCHI Dominique (PU-PH) *Surnombre*  
SALAS Sébastien (PU-PH)  
VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)

#### **CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103**

COLLART Frédéric (PU-PH)  
D'JOURNO Xavier (PU-PH)  
DODDOLI Christophe (PU-PH)  
GARIBOLDI Vlad (PU-PH)  
MACE Loïc (PU-PH)  
THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)  
GRISOLI Dominique (MCU-PH)  
TROUSSE Delphine (MCU-PH)

#### **CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104**

ALIMI Yves (PU-PH)  
AMABILE Philippe (PU-PH)  
BARTOLI Michel (PU-PH)  
MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)  
PIQUET Philippe (PU-PH)

SARLON-BARTOLI Gabrielle (MCU-PH)

#### **HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202**

GRILLO Jean-Marie (PU-PH) *Surnombre*  
LEPIDI Hubert (PU-PH)

ACHARD Vincent (MCU-PH) *disponibilité*  
PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

#### **DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003**

BERBIS Philippe (PU-PH)  
GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)  
GROB Jean-Jacques (PU-PH)  
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

#### **DUSI**

COLSON Sébastien (MCF)

#### **ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5404**

BRUE Thierry (PU-PH)  
CASTINETTI Frédéric (PU-PH)

#### **EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601**

AUQUIER Pascal (PU-PH)  
BOYER Laurent (PU-PH)  
CHABOT Jean-Michel (PU-PH)  
GENTILE Stéphanie (PU-PH)  
SAMBUC Roland (PU-PH) *Surnombre*  
THIRION Xavier (PU-PH)

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)  
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)  
SEBAG Frédéric (PU-PH)  
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)  
BIRNBAUM David (MCU-PH)

#### **CHIRURGIE INFANTILE 5402**

GUYS Jean-Michel (PU-PH)  
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)  
LAUNAY Franck (PU-PH)  
MERRROT Thierry (PU-PH)  
VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)

#### **CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503**

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)  
GUYOT Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

#### **CHIRURGIE PLASTIQUE,**

#### **RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛOLOGIE 5004**

CASANOVA Dominique (PU-PH)  
LEGRE Régis (PU-PH)

HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

#### **GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201**

BARTHET Marc (PU-PH)  
BERNARD Jean-Paul (PU-PH)  
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH)  
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)  
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)  
GRANDVAL Philippe (PU-PH)  
GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)  
SEITZ Jean-François (PU-PH)  
VITTON Véronique (PU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

#### **GENETIQUE 4704**

BEROUD Christophe (PU-PH)  
KRAHN Martin (PU-PH)  
LEVY Nicolas (PU-PH)  
MONCLA Anne (PU-PH)  
SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

NGYUEN Karine (MCU-PH)  
TOGA Caroline (MCU-PH)  
ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

#### **GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403**

AGOSTINI Aubert (PU-PH)  
BOUBLI Léon (PU-PH)  
BRETTELLE Florence (PU-PH)  
CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)  
COURBIERE Blandine (PU-PH)  
CRAVELLO Ludovic (PU-PH)  
D'ERCOLE Claude (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)  
LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)  
TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

#### **IMMUNOLOGIE 4703**

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)  
MEGE Jean-Louis (PU-PH)  
OLIVE Daniel (PU-PH)  
VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)  
DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)  
DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)  
ROBERT Philippe (MCU-PH)  
VELY Frédéric (MCU-PH)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

#### **MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503**

BROUQUI Philippe (PU-PH)  
LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)  
PAROLA Philippe (PU-PH)  
STEIN Andréas (PU-PH)

MILLION Matthieu (MCU-PH)

#### **MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301**

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)  
DISDIER Patrick (PU-PH)  
DURAND Jean-Marc (PU-PH)  
*FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre*  
GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)  
HARLE Jean-Robert (PU-PH)  
ROSSI Pascal (PU-PH)  
SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

EBBO Mikael (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

ADNOT Sébastien (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)  
FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)  
BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)  
CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)  
GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)  
JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

#### **NUTRITION 4404**

DARMON Patrice (PU-PH)  
RACCAH Denis (PU-PH)  
VALERO René (PU-PH)

*ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité*  
BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

#### **ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)**

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)  
SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

#### **OPHTALMOLOGIE 5502**

DENIS Danièle (PU-PH)  
HOFFART Louis (PU-PH)  
MATONTI Frédéric (PU-PH)  
*RIDINGS Bernard (PU-PH) Surnombre*

#### **HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701**

BLAISE Didier (PU-PH)  
COSTELLO Régis (PU-PH)  
CHIARONI Jacques (PU-PH)  
GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)  
MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)  
VEY Norbert (PU-PH)

GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)  
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)  
LOOSVELD Marie (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

#### **MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603**

LEONETTI Georges (PU-PH)  
PELISSIER/ALICOT Anne-Laure (PU-PH)  
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

BARTOLI Christophe (MCU-PH)  
TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

#### **MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905**

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)  
VITON Jean-Michel (PU-PH)

#### **MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602**

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)  
SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

#### **NEPHROLOGIE 5203**

*BERLAND Yvon (PU-PH) Surnombre*  
BRUNET Philippe (PU-PH)  
BURTEY Stéphanne (PU-PH)  
DUSSOL Bertrand (PU-PH)  
JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)  
MOAL Valérie (PU-PH)

#### **NEUROCHIRURGIE 4902**

DUFOUR Henry (PU-PH)  
FUENTES Stéphane (PU-PH)  
REGIS Jean (PU-PH)  
ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)  
SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)  
GRAILLON Thomas (MCU PH)

#### **NEUROLOGIE 4901**

ATTARIAN Sharham (PU PH)  
AUDOIN Bertrand (PU-PH)  
AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)  
CECCALDI Mathieu (PU-PH)  
EUSEBIO Alexandre (PU-PH)  
FELICIAN Olivier (PU-PH)  
PELLETIER Jean (PU-PH)

#### **PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904**

DA FONSECA David (PU-PH)  
POINSO François (PU-PH)

**OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501**

DESSI Patrick (PU-PH)  
FAKHRY Nicolas (PU-PH)  
GIOVANNI Antoine (PU-PH)  
LAVIELLE Jean-Pierre (PU-PH)  
NICOLLAS Richard (PU-PH)  
TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)

DEVEZE Arnaud (MCU-PH) Disponibilité

REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)

**PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502**

DESSEIN Alain (PU-PH) Surnombre

CASSAGNE Carole (MCU-PH)  
L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)  
MARY Charles (MCU-PH)  
RANQUE Stéphane (MCU-PH)  
TOGA Isabelle (MCU-PH)

**PEDIATRIE 5401**

ANDRE Nicolas (PU-PH)  
CHAMBOST Hervé (PU-PH)  
DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)  
GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)  
MICHEL Gérard (PU-PH)  
MILH Mathieu (PU-PH)  
REYNAUD Rachel (PU-PH)  
SARLES Jacques (PU-PH)  
TSIMARATOS Michel (PU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)  
FABRE Alexandre (MCU-PH)  
OUIDIN Claire (MCU-PH)  
OVAERT Caroline (MCU-PH)

**PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903**

BAILLY Daniel (PU-PH)  
LANCON Christophe (PU-PH)  
NAUDIN Jean (PU-PH)

**CHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PSYCHOLOGIE SOCIALE 16**

AGHABABIAN Valérie (PR)

**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302**

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)  
CHAGNAUD Christophe (PU-PH)  
CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)  
GIRARD Nadine (PU-PH)  
GORINCOUR Guillaume (PU-PH)  
JACQUIER Alexis (PU-PH)  
MOULIN Guy (PU-PH)  
PANUEL Michel (PU-PH)  
PETIT Philippe (PU-PH)  
VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)  
VIDAL Vincent (PU-PH)

**REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802**

GAINNIER Marc (PU-PH)  
GERBEAUX Patrick (PU-PH)  
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)  
ROCH Antoine (PU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

**RHUMATOLOGIE 5001**

GUIS Sandrine (PU-PH)  
LAFFORGUE Pierre (PU-PH)  
PHAM Thao (PU-PH)  
ROUDIER Jean (PU-PH)

**PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -  
PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803**

BLIN Olivier (PU-PH)  
FAUGERE Gérard (PU-PH) Surnombre  
MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)  
SIMON Nicolas (PU-PH)

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)  
VALLI Marc (MCU-PH)

**PHILOSOPHIE 17**

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

**PHYSIOLOGIE 4402**

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)  
BREGON Fabienne (PU-PH)  
MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)  
TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)  
BONINI Francesca (MCU-PH)  
BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)  
DADOIN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)  
DEL VOLGO/GORI Marie-José (MCU-PH)  
DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)  
GABORIT Bénédicte (MCU-PH)  
RFY Marc (MCU-PH)

LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise (MCF) (40ème section) Retraite 1/5/2018  
RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)  
STEINBERG Jean-Guillaume (MCF) (66ème section)  
THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

**PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101**

ASTOUL Philippe (PU-PH)  
BARLES Fabrice (PU-PH)  
CHANEZ Pascal (PU-PH)  
CHARPIN Denis (PU-PH) Surnombre  
GREILLIER Laurent (PU-PH)  
REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

MASCAUX Céline (MCU-PH)

TOMASINI Pascale (Maitre de conférences associé des universités)

**THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804**

AMBROSI Pierre (PU-PH)  
BARTOLIN Robert (PU-PH) Surnombre  
VILLANI Patrick (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

**UROLOGIE 5204**

BASTIDE Cyrille (PU-PH)  
KARSENTY Gilles (PU-PH)  
LECHEVALLIER Eric (PU-PH)  
ROSSI Dominique (PU-PH)

*À Monsieur le Professeur François Poinso*

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de présider ce jury, je vous en remercie infiniment. J'espère mériter ce privilège et être digne de votre confiance.

Je tiens à vous exprimer ma profonde gratitude pour votre bienveillance, votre gentillesse, votre disponibilité et votre indulgence au cours de la réalisation de ce travail qui fut passionnant.

La qualité et la richesse de vos enseignements transmis avec une si belle humanité forcent l'admiration.

Je vous prie de recevoir, Monsieur, l'expression de mon profond respect.

*À Monsieur le Docteur Raphaël Curti*

Je tiens à t'exprimer toute ma reconnaissance pour avoir accepté de diriger ce travail.

C'est une chance pour moi d'avoir pu compter sur ta clairvoyance, ta disponibilité et ta bienveillance tout au long de cette année.

Je te remercie d'avoir été un guide soutenant et franc et de m'avoir fait partager ton expérience et tes connaissances. Mon intérêt pour ce travail n'a cessé de grandir, ce fut une belle expérience.

Je te remercie infiniment.

*À Monsieur le Professeur Laurent Boyer*

C'est pour moi un honneur de vous compter parmi les membres du jury, et je vous en remercie.

C'est une grande chance pour moi d'avoir pu travailler à vos côtés en ce qui concerne la partie statistique et les résultats de ce travail. Je vous remercie pour votre bonne humeur et vos enseignements à cette occasion. Je vous remercie pour votre talent et votre aide qui ont été précieux.

Je vous prie de recevoir, Monsieur, l'expression de mon profond respect.

*À Monsieur le Professeur Jean Naudin*

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter d'être membre du jury et je vous en remercie.

Je tiens à vous exprimer ma profonde gratitude pour l'ensemble de vos enseignements si généreux qui sont une ouverture vers une approche très humaine de la psychiatrie.

Je vous remercie de nous faire partager vos réflexions sur ce sujet.

Je vous prie de recevoir, Monsieur, l'expression de mon profond respect.

**Je remercie les familles et les soignants** qui ont accepté de participer à ce travail de thèse. Merci pour vos témoignages. Ils sont touchants et m'ont permis je l'espère de mieux vous comprendre.

**Je remercie l'équipe des Makaras** pour sa bienveillance et sa motivation dans ce travail. Merci pour vos encouragements, votre gentillesse, votre aide personnelle et concrète. Merci de m'avoir fait bénéficier de vos connaissances et de m'avoir fait partager votre expérience.

**Je remercie le Docteur Marc Antoni, le Docteur Maxence Bras et l'équipe des Cèdres** pour leur soutien durant mon internat. Je souhaite exprimer toute ma gratitude au Docteur Marc Antoni qui est un chef de service humble, généreux et digne de confiance. J'espère pouvoir manifester ces qualités avec mes collègues et mes patients. Je suis touchée et heureuse d'avoir l'occasion de travailler de nouveau avec vous.

**Je remercie Solange** pour son aide précieuse et miraculeuse en informatique. **Je remercie Marie-Pierre** pour son aide rigoureuse et efficace concernant les démarches et échéances à respecter. Je vous remercie toutes les deux pour vos manifestations de sympathie, votre organisation irréprochable et votre bonne humeur au quotidien.

**Je remercie Nicolas** pour la relecture attentive et pertinente de cette thèse. Merci pour ton aide généreuse.

**À Benjamin,** avec qui je partage de si jolis projets depuis nos 17 ans. Merci pour l'amour que tu me donnes au quotidien.

**À mes enfants,**

Capucine, joyeuse, généreuse et curieuse,

Arthur, affectueux, coquin et aventureux,

Je suis heureuse d'être votre maman et de tant vous aimer.

**À mon père,**

Merci pour la richesse et la générosité de ton éducation. Tu as toujours donné le meilleur de toi-même. Tu fais preuve de gentillesse, délicatesse et amour. Je t'exprime toute ma reconnaissance et je te remercie pour ton soutien dès le commencement de ces années d'études.

**À ma mère,**

Ton amour, ton éducation et ton écoute attentive m'ont aidé à grandir et restent précieux aujourd'hui. Je t'en suis reconnaissante et je te remercie de m'avoir soutenue durant ces années d'étude.

**À mes deux frères,**

Merci pour nos souvenirs d'enfance partagés, merci pour votre soutien. Notre complicité est agréable et précieuse.

### **À mes grands-parents maternels,**

Nanie, je te remercie pour les preuves d'amour que tu me donnes. Nos correspondances cette année ont été une aide précieuse et indispensable pour la réalisation de cette thèse. Ton soutien, ta générosité et la transmission de tes connaissances sont exemplaires. Je t'exprime ma reconnaissance et mon admiration pour ces valeurs partagées avec notre grand-père, papi Simon, pour qui j'ai rajouté les accents sur les majuscules !

### **À mes grands-parents paternels,**

Mamie Danielle je te remercie pour tout l'amour que tu nous donnes, pour nos heureux souvenirs à Gènérac. Je pense à mon papi Jacky, il aurait été fier d'être avec nous, il est présent dans mon cœur.

### **À mes beaux-parents,**

Je vous remercie tout particulièrement pour votre soutien et votre affection. Je vous remercie de prendre soin de Capucine et Arthur, votre aide cette année a été très précieuse.

### **À mes amis et amies,**

J'adresse quelques mots à mon amie Cécile pour lui exprimer ma joie d'avoir fait mes études de médecine avec elle. Merci pour ton amitié !

## Sommaire

I.	Introduction .....	5
II.	Revue de la littérature.....	8
1.	Les troubles du spectre autistique et la déficience intellectuelle à l'âge adulte .....	8
a.	Épidémiologie .....	8
b.	Définitions et évolution des classifications .....	9
-	Trouble du spectre de l'autisme .....	9
-	Handicap intellectuel.....	10
c.	Spécificités de l'autisme à l'âge adulte .....	11
2.	Le placement et les soins des individus avec TSA et DI.....	12
a.	La problématique des individus de la tranche d'âge 16-25 ans.....	13
b.	Présentation des différents types de structures d'accueil à l'âge adulte.....	15
3.	Les troubles du comportement : « comportements-défis » / « comportements-problèmes »....	21
a.	Définition de la problématique.....	21
b.	Comportements-défis et modèle fonctionnel.....	25
-	Les différents modèles.....	25
-	Les antécédents.....	26
-	Le déficit en théorie de l'esprit et la faiblesse de cohérence centrale .....	28
-	La qualité de vie .....	29
-	Le rôle des conséquences .....	30
c.	Comprendre la fonction des comportements-défis.....	31
-	La définition du comportement-problème et de sa fonction.....	31
-	L'évaluation fonctionnelle.....	33
d.	IMPACT, un outil pour la compréhension .....	35
e.	SEFIC, un outil spécifique .....	36
f.	Recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM .....	37

-	Recommandations de l'ANESM, 2011 .....	38
-	Recommandations de l'ANESM, 2016 .....	38
-	Recommandations de l'ANESM, décembre 2017.....	40
III.	Présentation des Makaras, Unité Mobile Autisme Adulte .....	42
1.	Présentation du dispositif .....	42
2.	Schémas d'intervention .....	42
a.	Demandes émanant d'un établissement d'accueil de personnes en situation de handicap....	42
b.	Demandes personnelles .....	44
3.	Check-list.....	45
IV.	Étude.....	49
1.	Introduction .....	49
a.	Contexte et justification de l'étude.....	49
b.	Objectifs .....	51
-	Objectif principal.....	51
-	Objectifs secondaires.....	51
2.	Matériel et Méthode .....	52
a.	Schéma d'étude et protocole.....	52
b.	Population prévue.....	53
-	Effectif.....	53
-	Critères d'inclusion .....	53
-	Critères de non inclusion.....	54
-	Description des outils utilisés pour l'inclusion de la population.....	54
c.	Critère de jugement .....	56
-	Critère de jugement principal composite.....	56
-	Critères de jugement secondaires .....	58
d.	Analyse statistique.....	60
e.	Respect des règles éthiques .....	61
3.	Résultats .....	61

a.	Population finalement incluse .....	61
-	Effectif.....	61
-	Caractéristiques de la population et questions préalables .....	62
b.	Résultats du critère de jugement principal composite .....	68
-	Concernant l'effet de l'évaluation diagnostique.....	68
-	CGI.....	71
-	ASD-BPA .....	73
c.	Résultats des critères de jugement secondaires .....	74
-	WHOQOL-Bref.....	74
-	FQOL.....	75
-	Échelle de Maslach.....	76
-	Check-list.....	78
-	Corrélations de Spearman.....	79
4.	Discussion et conclusion de l'étude .....	82
a.	Discussion des principaux résultats, signification et confrontation à la littérature .....	82
-	Principaux résultats du critère de jugement principal composite .....	82
	Questions Likert concernant l'effet du diagnostic :.....	82
	CGI.....	85
	ASD-BPA .....	86
-	Discussion autour des autres éléments du recueil et des résultats des critères de jugement secondaires .....	87
b.	Applicabilité dans la pratique clinique .....	94
c.	Limites, biais et forces de l'étude.....	96
V.	Conclusion.....	100
VI.	Bibliographie.....	102
VII.	Annexes.....	111
1.	Annexe 1 : Classifications.....	111
a.	Troubles envahissants du développement (TED) : catégories diagnostiques de la CIM-10	111

b.	Trouble du spectre de l'autisme (TSA) : critères diagnostiques du DSM-5.....	112
2.	Annexe 2 : Recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, 2011 .....	114
3.	Annexe 3 : Avis favorable du comité d'éthique .....	117
4.	Annexe 4 : Questionnaire représentant légal.....	118
5.	Annexe 5: Questionnaire soignant référent .....	145
6.	Annexe 6 : Fiche remplie par les Makaras .....	166

# I. Introduction

Au milieu des années quatre-vingt-dix une politique de diagnostic et de prise en charge de l'autisme en France émerge.

Afin de coordonner les différentes interventions sanitaires, médico-sociales et éducatives, des centres de ressources autisme (CRA) ont été créés en 1999.

La loi du 11 février 2005 concernant les droits des personnes handicapées, puis deux plans autisme successifs, 2005-2007 et 2008-2010, entreprennent d'améliorer l'encadrement du diagnostic et de la prise en charge des personnes avec autisme. L'enjeu est complexe, l'autisme est une catégorie diagnostique très hétérogène, ce qui rend difficile le repérage, le parcours et la coordination des soins de ces personnes.

L'un des objectifs prioritaires du troisième plan autisme, 2013-2017, est consacré à l'enjeu du diagnostic. La situation des personnes autistes en France demeure critique, l'autisme est mal et trop tardivement diagnostiqué et les interventions demeurent quantitativement et qualitativement peu adaptées. En 2010, seules 75 000 personnes étaient diagnostiquées et moins de 20% d'entre elles bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée alors que le nombre de personnes atteintes d'autisme est estimé à 700 000 (1). Le troisième plan autisme a mis en évidence le besoin de renforcement des moyens diagnostiques et thérapeutiques pour les adultes devant une forte demande des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) en ce qui concerne l'évaluation de leurs résidents adultes.

Malgré trois plans de santé publique depuis 2005, les éléments nationaux d'information sur la situation des personnes adultes avec autisme et les accompagnements dont ils bénéficient restent rares. La faiblesse du système de recueil de données ne permet pas d'identifier précisément le nombre de personnes avec autisme, ni les modalités d'accompagnement mis en œuvre dans les secteurs sanitaire, médico-social, ou en soins de ville. Cette absence de données pénalise la politique de santé publique.

La quatrième plan autisme, stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles neuro-développementaux, fait le constat de progrès hétérogènes. Les centres de diagnostics connaissent un engorgement important et des files d'attente considérables. En 2016, le délai entre la demande et la restitution du bilan avait progressé et avait atteint en moyenne 446 jours (2).

L'étude présentée dans ce travail s'intéresse à l'Unité Mobile de l'Autisme Adulte (UMAA) Les Makaras du centre hospitalier Valvert.

Cette unité est spécialisée dans le diagnostic des troubles du spectre autistique chez les adultes dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

L'UMAA Les Makaras s'inscrit dans la continuité du troisième plan autisme, elle a été créée en 2014 à la demande du comité de technique de ressource autisme (CTRA). Le CTRA est une instance dont la présidence est assurée par le directeur général de l'agence régionale de santé (ARS) qui se compose de 40 membres comprenant des représentants des conseils généraux, de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), de l'éducation nationale, des associations gestionnaires, de représentants des familles, des établissements spécialisés et des centres ressources autisme. Le CTRA a pour mission de contribuer et de mettre en œuvre la politique régionale notamment à travers le plan autisme. Elle devait décliner les objectifs du 3e plan autisme en cohérence avec les orientations inscrites dans le schéma régional d'organisation médico-social (SROMS).

L'UMAA Les Makaras a pour mission principale le repérage, le diagnostic et l'orientation des personnes adultes souffrant d'un trouble du spectre autistique (TSA).

Une enquête en cours réalisée par le CRA PACA et l'ARS PACA rapporte un nombre équivalent aux demandes diagnostiques de demandes d'évaluation fonctionnelle, pour des situations de personnes qui sont en difficulté dans leur lieu de vie. Ces évaluations sont beaucoup plus coûteuses en temps de bilan, en réunions cliniques, en visite de suivi. Cette demande d'évaluation fonctionnelle concerne des troubles du comportement et a conduit l'UMAA Les Makaras à élargir ses missions.

L'étude réalisée souhaite montrer comment l'intervention de cette équipe mobile peut avoir une portée thérapeutique en répondant à une demande d'expertise au niveau diagnostique et à une demande de prise en charge de troubles du comportement. Elle s'intéresse aux sujets atteints de TSA, qui présentent une déficience intellectuelle (DI) associée, qui manifestent des troubles du comportement et qui ont été évalués par l'unité des Makaras sur un ESMS ou un centre hospitalier.

En effet, les personnes ayant un TSA avec une DI associée peuvent présenter des troubles graves du comportement aujourd'hui parfois appelés comportements-défis ou comportements-problèmes (3).

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) définit dans ses recommandations en 2017 les comportements-problèmes comme « tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autre trouble envahissant du développement, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociale » (4). Le terme de comportement-défi fait référence au fait que le comportement représente un défi à résoudre pour la famille et l'ensemble des professionnels devant se mobiliser pour trouver une solution.

Nous souhaitons nous intéresser à ces comportements qui constituent une entrave à l'accompagnement, engendrent un sentiment d'incompréhension, voire d'impuissance dans l'entourage personnel et professionnel. Ils sont souvent la cause d'accidents de travail, de démissions pour les soignants (5). Ils débouchent souvent sur une rupture de prise en charge du patient tel un changement de lieu de vie, une hospitalisation inadéquate prolongée en service de psychiatrie, une exclusion sociale. Ils sont générateurs de souffrance morale pour le patient, sa famille et les intervenants.

Dans la première partie, nous préciserons en premier lieu les classifications actuelles qui concernent les TSA, la DI et les spécificités du diagnostic chez l'adulte ; puis nous décrirons les différents lieux d'hébergement proposés aux personnes ayant un TSA et ne pouvant vivre en milieu ordinaire ainsi que leur contexte de création ; enfin nous nous attacherons à définir les comportements-problèmes, comprendre leur fonction et appréhender des stratégies d'évaluations et d'interventions proposées dans la littérature.

Dans la seconde partie, nous nous intéresserons au fonctionnement et missions des Makaras et développerons les points contenus dans la « Check-list », outil utilisé par l'unité, permettant de repérer des causes réversibles de troubles du comportement.

Dans la troisième partie, nous présenterons l'étude réalisée en 2017-2018 : « Évaluation rétrospective de l'effet des interventions effectuées par l'UMAA Les Makaras auprès de patients souffrant d'un TSA avec une DI associée et présentant des troubles du comportement ». Nous exposerons nos objectifs, nos choix méthodologiques ainsi que les résultats qui seront discutés.

## II. Revue de la littérature

### 1. Les troubles du spectre autistique et la déficience intellectuelle à l'âge adulte

#### a. Épidémiologie

Au niveau international, la prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) se situe autour de 1 % en population générale et ces estimations seraient comparables sur des échantillons d'enfants et d'adultes (6–8). Elle est croissante dans l'ensemble des pays. Les causes de ce taux élevé ne sont pas établies. Il pourrait être le reflet d'un élargissement des critères diagnostiques, d'une meilleure reconnaissance des troubles, de différence de méthode des études épidémiologiques ou d'une réelle augmentation de la fréquence des troubles du spectre de l'autisme.

La Haute Autorité de Santé (HAS) retient pour la France une estimation de 0,9 à 1,2 pour 100 individus. Sur la base d'un taux de 1%, ce sont donc chaque année environ 7 500 bébés qui naissent et seront atteints de TSA.

Sur la base de ce même taux, le nombre de personnes atteintes d'autisme est estimé à 700 000, soit environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes. La population des personnes présentant un TSA s'inscrit dans un ensemble plus large de personnes ayant des troubles du neurodéveloppement, qui représentent 5 % de la population française (environ 35 000 naissances par an) (2,9).

Un trouble du spectre autistique est souvent associé à une déficience intellectuelle devant être précisé par les spécifications proposées dans les critères de diagnostic de TSA du DSM-5.

Concernant l'épidémiologie de la déficience intellectuelle les données en France sont limitées et les informations sont issues de la littérature internationale. La déficience intellectuelle légère pourrait concerner 10 à 20 personnes pour 100 et la prévalence de la déficience intellectuelle sévère 3 à 4 personnes pour 1000 (3).

Selon l'INSERM 18 à 40% des personnes présentant une déficience intellectuelle auraient un TSA. Plus la déficience intellectuelle serait sévère plus la prévalence du TSA augmenterait (3). 40% des personnes avec autisme auraient une déficience modérée à profonde associée (10).

## b. Définitions et évolution des classifications

### - Trouble du spectre de l'autisme

En 2005, pour établir le diagnostic nosologique d'autisme, la Fédération française de psychiatrie (FFP) recommandait d'utiliser la terminologie employée par la Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10) dans l'attente de la CIM 11 (11).

En 2010, la HAS confirmait que la classification de référence de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (TED) était la CIM-10 (12). Elle classe les TED dans les troubles du développement psychique. Elle définit les TED comme un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.

Les TED ou les TSA regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (TED) ou sous forme dimensionnelle (TSA), comme le propose la classification américaine Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) (6).

Le DSM-5 est disponible en français depuis 2015 et correspond aujourd'hui à la version la mieux actualisée. L'appellation « TSA » remplace désormais celle de TED.

Le DSM-5 classe le « trouble du spectre de l'autisme » parmi les troubles neurodéveloppementaux au même titre que les troubles de l'attention, du développement intellectuel, de la motricité, de la communication et des apprentissages.

Les TSA sont caractérisés par des « déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés » et un « caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités » (Annexe 1), (13).

Les critères du DSM-5 permettent de préciser l'intensité du TSA au travers de trois niveaux d'aide requis au fonctionnement de la personne, et de spécifier si les conditions suivantes sont associées : « déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue

ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie » (6).

Le DSM-5 introduit aussi un nouveau diagnostic de « trouble de la communication sociale » pouvant être utilisé pour les personnes qui ont des problèmes de communication sociale verbale et non verbale, qui entraînent des limitations dans la participation sociale et la réussite scolaire ou la performance au travail, mais qui ne manifestent pas les comportements stéréotypés ou répétitifs et les intérêts restreints caractéristiques du trouble du spectre de l'autisme.

Le neurodéveloppement désigne l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, organisant les fonctions cérébrales. C'est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs, et environnementaux. Il débute très précocement, dès la période anténatale, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. Il modifie au quotidien les capacités de l'enfant, il est plus ou moins rapide selon les personnes mais il suit des étapes incontournables qui, pour donner un développement ordinaire, doivent s'enchaîner. La perturbation de ces processus de développement cérébral conduit à un trouble neurodéveloppemental (TND) correspondant à des difficultés plus ou moins grandes dans une ou plusieurs de ces fonctions cérébrales.

## - Handicap intellectuel

Le handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) est un trouble qui inclut un déficit intellectuel ainsi qu'un déficit touchant le fonctionnement adaptatif dans les domaines conceptuel, social et pratique, débutant pendant la période développementale.

Les trois critères suivants doivent être présents pour poser le diagnostic d'après le DSM-5 :

- 1) Déficiences des fonctions intellectuelles comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, l'apprentissage académique et l'apprentissage par expérience, confirmés par l'évaluation clinique et les tests d'intelligence individuels standardisés.
- 2) Déficiences des fonctions adaptatives qui se traduit par un échec dans l'accession aux normes habituelles de développement socioculturel permettant l'autonomie et la responsabilité sociale. Sans assistance au long cours, les déficiences adaptatives limitent le

développement dans un ou plusieurs champs d'activités de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale, l'indépendance, dans des environnements variés tels que la maison, l'école, le travail, la collectivité.

3) Le déficit intellectuel et adaptatif doit débiter pendant la période de développement.

Le DSM-IV-TR admettait quatre niveaux de sévérité en fonction du score de quotient intellectuel (14) :

DI légère si  $50-55 < QI < 70$

DI modérée si  $35-40 < QI < 50-55$

DI grave si  $20-25 < QI < 35-40$

DI profonde si  $QI < 20-25$

Selon le DSM-V, il faut maintenant tenir compte plutôt du fonctionnement adaptatif pour estimer le niveau de sévérité. La sévérité spécifiée peut être légère, moyenne, grave ou profonde.

Il convient également d'ajouter des spécificateurs en rapport avec les comorbidités ou facteurs environnementaux comme par exemple « Epilepsie », « Syndrome de l'X-fragile », « faible poids de naissance ».

### c. Spécificités de l'autisme à l'âge adulte

Les formulations diagnostiques de la CIM-10 et du DSM-5 s'appliquent à tous les âges de la vie. Sur le plan épidémiologique, le nombre d'adultes atteints de TSA est estimé à 600 000 en France mais il n'y a pas de données épidémiologiques.

Des études ont tenté de repérer la trajectoire de développement des adolescents et des adultes avec un TSA (15). Ces études sont difficiles à mettre en place et sont limitées sur le plan de l'inclusion diagnostique du fait des présentations cliniques uniques prenant la forme d'un spectre, des outils utilisés pour poser le diagnostic, de la question du diagnostic durant la vie entière, de l'évolution des concepts et terminologies, etc.

Ces études ont documenté des points faisant consensus pour l'HAS (16), à savoir que la communication non verbale et le langage peuvent s'améliorer durant la trajectoire de vie

entière, les comportements répétitifs et stéréotypés peuvent diminuer avec l'âge mais pas de façon très importante. Les troubles des interactions sociales persistent de façon plus prononcée au cours de la vie.

Les facteurs qui déterminent l'évolution des symptômes du TSA sont multiples et interagissent. Les principaux facteurs prédisant l'évolution sont : les conditions d'apparition des troubles et leur précocité, l'intensité de la symptomatologie, la présence de troubles associés (retard mental, épilepsie, maladies somatiques), les facteurs environnementaux (mode d'accompagnement et suivi). Le niveau intellectuel rend compte de l'évolution sociocognitive. L'influence du type de prise en charge sur la qualité de l'évolution est encore peu étudiée mais la précocité des stimulations offertes par les dispositifs éducatifs et de soins est un facteur qui influence positivement l'évolution des troubles (17).

La démarche d'évaluation des adultes avec TSA ayant une symptomatologie sévère nécessite d'être très pragmatique, et requiert une connaissance suffisante de la personne dans son milieu de vie élargie à tous les contextes qui lui sont familiers. Elle doit être faite par une équipe pluridisciplinaire, en collaboration étroite avec les parents ou un proche informatif. L'évaluation est multidimensionnelle et nécessite des observations rigoureuses afin de suivre au plus près les potentialités de la personne dans le domaine de la socialisation, de la communication, du développement psychomoteur et des savoir-faire concernant l'autonomie personnelle et fonctionnelle. La démarche d'évaluation doit aussi être dynamique et tenir compte de la variabilité des âges en fonction des périodes de vie (adolescence, vieillissement, etc.), du milieu de vie et des secteurs d'activité fréquentés par la personne.

## 2. Le placement et les soins des individus avec TSA et DI

Cette partie aborde les offres de prise en charge et d'interventions thérapeutiques proposées aux personnes ayant un TSA et ne pouvant pas vivre dans le milieu ordinaire. Ces personnes présentent comme comorbidité un handicap intellectuel léger à profond.

## a. La problématique des individus de la tranche d'âge 16-25 ans

Dans le cadre des pathologies nécessitant une prise en charge en Institut Médico Éducatif (IME), des difficultés sont récurrentes. L'accueil en IME prend fin au maximum à 20 ans (16 ans pour certains de ces établissements), mais peut être prolongé par l'amendement Creton, dispositif législatif prévu par l'article. 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989, dans l'attente d'une place dans une structure adaptée pour adulte (18,19).

Au 31 décembre 2010, un peu moins de 6 000 jeunes bénéficient de ce dispositif, soit 5,6 % des usagers des établissements pour enfants handicapés. Ils sont surtout présents dans les IME, les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés et les établissements pour déficients moteurs (20).

Les deux tiers ont 20 ou 21 ans et 59 % sont des garçons. Ils sont plus souvent atteints d'un handicap lourd que l'ensemble des enfants accueillis en établissements et sont plus nombreux à présenter une déficience associée. Leur autonomie est moindre : 61 % ne savent pas lire et 39 % courent un risque vital en l'absence d'une surveillance constante ou d'une aide technique. Près des deux tiers ne sont pas scolarisés (20).

Toutes les structures pour adultes de la région PACA accueillent leurs résidents au plus tôt à 20 ans et ont peu de places disponibles. On assiste à une mesure d'exception qui se voit très régulièrement employée.

Le relais d'un IME vers un établissement pour adulte peut constituer une source d'inquiétude pour les familles. Parmi les craintes les plus fréquentes, on retrouve celle de l'arrêt de la stimulation pour les apprentissages et celle de la séparation.

Au moment du relais IME-établissement pour adulte, une difficulté à la séparation est souvent observée chez les parents, elle peut être verbalisée ou bien transparaître au travers du refus plus ou moins actif d'effectuer les démarches administratives nécessaires au relais. L'hypothèse pourrait être que cette difficulté tient à la psychopathologie autistique et à ses conséquences. Ce relais pourrait réactiver le souvenir de la séparation qui avait été vécue au moment de l'arrivée de l'enfant sur l'IME, lorsqu'il était âgé de 5 à 10 ans.

Contrairement au développement psycho-affectif normal, on ne retrouve pas toujours le processus de séparation-individuation chez les personnes avec TSA et DI au moment de l'adolescence. On ne retrouve donc pas de rejet des parents et d'autonomisation de l'adolescent.

Ce manque viendrait pérenniser la vision enfantine que le parent a de son enfant devenu adulte et participer aux difficultés de placement en foyer pour adulte.

C'est un aspect intéressant à aborder en entretien avec la famille, qui peut permettre une élaboration et ainsi débloquent une situation et diminuer l'angoisse des parents.

Au-delà des difficultés rencontrées par les familles (administratives, psychologiques, etc.) et de la possibilité pour les établissements à accueillir ces adolescents et jeunes adultes, d'autres critères plus spécifiques peuvent venir retarder l'entrée sur une structure adaptée.

Plus l'âge des sortants est élevé, plus la proportion de jeunes adultes présentant un retard mental profond ou un polyhandicap, augmente (18).

Un autre obstacle au placement en résidence pour adulte peut être la présence de comportements difficiles à prendre en charge. Lors des visites d'admission, un établissement sanitaire ou médico-social (ESMS) privilégiera, à indication égale, une personne avec un comportement socialement acceptable. Les comportements-défis sont statistiquement plus importants pour la tranche d'âge 15-25 ans (21) ce qui retarde l'admission de nombreuses personnes et surcharge les IME.

Selon le Dr Moïse Assouline, coordinateur du pôle autisme de l'association « élan retrouvé » et médecin directeur du Centre Françoise Grémy (hôpital de jour Santos-Dumont et unité mobile pour les situations complexes en autisme) on retrouve trois causes à cette observation (21) :

- Les processus hormonaux liés à l'adolescence et les difficultés sexuelles chez les personnes avec DI sont pourvoyeuses de tensions et de troubles du comportement. On observe à l'adolescence, l'apparition de comportements sexualisés comme la masturbation ou des gestes envers les professionnels ou des pairs. La prise en compte de cette problématique est souvent insuffisante dans les ESMS. Cela viendrait avant tout d'un manque de ressources pour déployer une formation spécifique dans ce domaine (22). La sexualité est une problématique régulièrement abordée en ESMS, ce qui est une bonne chose, mais elle laisse les équipes en échec par manque de savoir-faire. Réactifs aux incidents, immédiats et nombreux, ces échanges sont souvent unilatéraux, de l'accompagnant vers le jeune, et ils portent sur la distinction des lieux de l'intimité et des lieux de partage social par exemple, en utilisant de façon récurrente « Ici c'est interdit, mais tu peux le faire dans ta chambre ». Pour l'écoute et l'accompagnement

individuel de la sexualité, ces échanges sont insuffisants. Un programme Belge d'éducation affective relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales, « des femmes et des hommes », existe et se présente sous forme de mallette pédagogique, contenant un manuel d'animation, un dossier d'images et un vidéogramme (23).

- La période de transition entre adolescence et âge adulte serait chez les personnes avec TSA comme dans la population générale un moment particulièrement propice à l'apparition de pathologies psychiatriques. De nombreux sujets ayant un TSA ont des symptômes psychiatriques qui n'appartiennent pas aux critères diagnostiques du trouble. Environ 70% des individus ayant un TSA ont un trouble mental comorbide et 40% ont deux comorbidités psychiatriques ou plus (6). Parmi les sujets non verbaux ou ayant une altération du langage, des signes observables tels que des modifications du sommeil, de l'alimentation ou une augmentation des troubles du comportement doivent faire rechercher des troubles anxieux ou dépressifs. Dans la littérature il est aussi décrit une très grande cooccurrence entre TSA et trouble attentionnel (24,25). L'apparition de ces pathologies supplémentaires, la difficulté à les repérer et à les traiter sont pourvoyeuses de comportements-défis.
- Les comorbidités somatiques peuvent apparaître à tout âge mais entre 15 et 25 ans elles seront plus fréquemment exprimées par de la tension interne, de la colère ou des comportements-défis. Les problèmes somatiques sont insuffisamment recherchés lors des troubles du comportement et particulièrement les origines algiques (5). Il est recommandé de rechercher systématiquement une étiologie somatique aux comportements-défis et dans certaines situations un traitement antalgique d'épreuve peut se justifier (26).

## b. Présentation des différents types de structures d'accueil à l'âge adulte

La loi numéro 75-535 d'orientation en faveur des personnes handicapées est promulguée le 30 juin 1975. Elle décrit les dispositions générales visant la coordination des institutions sociales et médico-sociales et décrit les missions des futurs établissements accueillants des personnes avec handicap sévère (27). Cette loi veut la création d'établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

Les maisons d'accueil spécialisé (MAS) et les foyers d'accueil médicalisé (FAM) sont ainsi officiellement définis. Dans les textes officiels peu d'éléments les différencient, à l'exception du mode de financement (assurance maladie pour les MAS et double financement assurance maladie et conseil général pour les FAM).

Un document de travail, publié en 2012 par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS) étudie plus précisément ces établissements, et leur évolution au cours de la décennie 1995-2006 (28). Les MAS accueillent majoritairement des personnes souffrant de retard mental profond et sévère et des personnes polyhandicapées. Les profils de déficience des personnes reçues en FAM sont plus diversifiés et se répartissent entre déficience intellectuelle, troubles psychiatriques, déficience motrice et, dans une moindre mesure, polyhandicap. Les MAS accueillent des adultes relativement moins âgés que ceux résidant dans les FAM, mais qui se trouvent dans une plus grande situation de dépendance, quelle que soit la déficience. Comparativement aux MAS, les adultes accueillis dans les FAM sont proportionnellement moins nombreux à être dans l'incapacité totale d'assurer certains actes essentiels du quotidien (comme se déplacer, se laver ou communiquer avec autrui).

- Les MAS

C'est le décret du 28 décembre 1978 qui nomme la MAS et ses missions (29). Les MAS ont obligation d'assurer l'hébergement ; les soins médicaux et paramédicaux ou correspondant à la vocation des établissements ; les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance des personnes accueillies ; des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions de ces personnes.

Elles peuvent en outre être autorisées à recevoir soit en accueil de jour permanent, soit en accueil temporaire des personnes handicapées qui satisfont aux conditions définies.

Il existe plusieurs agréments différents pour les MAS : déficience psychique, déficience motrice, déficience visuelle, polyhandicap, etc.

La DRESS ne mentionne pas d'agrément spécifique pour les TSA en 2012.

Ce type de structure s'est rapidement développé en trois décennies, absorbant une demande très forte, mais jamais complètement satisfaite, comme en témoignent les différents plans nationaux de création de places. La caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est chargée de financer les nouvelles places créées par les plans nationaux de création de place. Elle propose

chaque année un bilan des places créées grâce aux crédits qu'elle notifie aux agences régionales de santé (ARS) en fonction des besoins locaux et des objectifs de plans nationaux. Le quatrième plan autisme, stratégie pour l'Autisme, prévoit le financement de 1500 places en ESMS pour l'accompagnement d'adultes autistes, ces places étaient programmées dans le troisième plan autisme et restent à ouvrir.

- Les FAM

En parallèle sont créés, au cours des années 1980, des foyers proposant un accueil médicalisé. Connus au début sous le nom de foyers à double tarification, ils sont testés dans le cadre d'un programme expérimental entre 1986 et 2002 qui vise la création de nouvelles structures distinctes des MAS, et proches des foyers de vie et foyers occupationnels existants dont ils se distinguent par la dimension médicalisée de l'accueil. En effet, les foyers de vie (majorité d'internat) et les foyers occupationnels (plutôt des structures d'accueil de jour) accueillent des adultes dont le handicap ne permet pas, ou plus, d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé, mais qui bénéficient d'une autonomie physique ou intellectuelle suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes : activités ludiques, éducatives ainsi qu'une capacité à participer à une animation sociale et qui ne nécessitent pas de surveillance médicale ni de soins constants. Pour répondre aux besoins des personnes les plus gravement handicapées accueillies dans les foyers de vie et foyers occupationnels, les foyers à double tarification sont des foyers d'hébergement dotés d'une organisation propre de soins et ils bénéficient alors d'un double financement, par l'assurance-maladie pour le forfait soins, et par l'aide sociale départementale pour le forfait hébergement, ce qui les différencie des autres structures d'hébergement pour adultes handicapés.

En 2002, la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale donne une reconnaissance officielle aux foyers à double tarification qu'elle rebaptise foyers d'accueil médicalisé. Ils constituent une nouvelle forme d'accueil qui se développe rapidement sur le territoire, à côté des MAS et des foyers de vie / foyers occupationnels.

Les FAM proposent des places d'accueil à des publics dont le profil de handicap est diversifié. Ils peuvent ainsi recevoir des adultes déficients intellectuels et/ou psychiques (44 % des places agréées pour l'accueil de ce profil de déficience), des personnes polyhandicapées (20 %), des déficients moteurs (15 %) et des adultes souffrant de troubles autistiques (11 %).

Cette diversification des agréments des FAM s'explique sans doute par le fait que ces structures furent initialement créées pour répondre à des demandes de prise en charge d'adultes ne pouvant être accueillis ni dans les MAS ni dans les foyers de vie existants. Ils se situent entre une MAS, qui prend en charge des personnes fortement dépendantes, et un foyer de vie qui accueille des personnes plus autonomes physiquement et intellectuellement mais qui n'ont pas les capacités pour exercer une activité. Les FAM accueillent des adultes qui, malgré une relative autonomie, nécessitent des prises en charge spécifiques en soins.

- La plus forte dépendance des adultes en MAS implique un encadrement plus important :

1,2 membres de personnel pour 1 résident en MAS contre 1,06 pour 1 en FAM.

Selon l'enquête de la DRESS la composition du personnel est quasiment identique dans les deux types de structures : les aides médico-psychologiques (AMP) et les aides-soignants représentent en temps de travail une grande partie du personnel (49 % en MAS et 42 % en FAM), ils sont suivis des agents de service général (puisque ces structures fonctionnent essentiellement autour de places d'internat). Les éducateurs et moniteurs éducateurs d'une part et les infirmiers d'autre part, constituent pour l'essentiel le reste des professionnels en contact direct avec les personnes accueillies. Le taux d'encadrement pour ces fonctions est sensiblement plus élevé en MAS, avec notamment 33 aides-médico-psychologiques et 25 aides-soignants pour 100 places en MAS contre 25 et 20 respectivement en FAM (tableau A).

Le tableau A est présent dans le rapport de la DREES et présente le profil des effectifs et des taux d'encadrement aux seins des FAM et des MAS.

**Tableau A – Répartition des effectifs du personnel en équivalent temps plein et des taux d’encadrement selon la fonction principale exercée, dans les MAS et les FAM. Situation au 31 décembre 2006**

Fonction principale exercée	Effectifs en ETP (%)		Taux d’encadrement (%)	
	MAS	FAM	MAS	FAM
Personnel de direction, de gestion et d’administration	5,7	5,9	6,8	6,3
Personnel des services généraux	15,7	16,6	18,9	17,6
Personnel d’encadrement sanitaire et social	2,2	2,4	2,6	2,7
dont Chef de service éducatif	1,1	1,4	1,3	1,5
Personnel éducatif, pédagogique et social	37,5	37,5	44,8	40,0
dont Édicateur spécialisé y compris éducateur PJJ	2,6	4,2	3,2	4,4
Moniteur éducateur	3,4	4,8	4,0	5,1
Aide-Médico-Psychologique	27,8	23,8	33,3	25,3
Personnel médical	0,8	0,6	0,9	0,7
Psychologue et personnel paramédical	33,6	31,7	40,5	33,8
dont Psychologues	0,7	1,1	0,9	1,2
Infirmier DE et autorisé	6,1	6,4	7,4	6,8
Aide-soignant	21,1	18,4	25,4	19,5
Candidat-élève sélectionné aux emplois éducatifs	4,5	4,8	5,3	5,1
<b>TOTAL</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>120,0</b>	<b>106,2</b>

**Lecture** : Dans les MAS, 28 % du personnel est composé d’aide-médico-psychologique.

**Champ** : MAS et FAM – France métropolitaine et DOM. **Sources** : DREES, enquête ES2006.

Le tableau B présente les proportions des déficiences chez les personnes vivant en MAS et en FAM.

**Tableau B – Répartition des personnes hébergées en MAS et en FAM, selon leur déficience principale**

Déficience principale	Ensemble des adultes accueillis	
	MAS	FAM
Déficience intellectuelle	38,7	42,6
dont Retard mental profond et sévère	32,3	26,0
Déficience du psychisme	10,6	20,0
Déficience du langage et de la parole	0,4	0,4
Déficience auditive	0,4	1,2
Déficience visuelle	0,3	1,5
Déficience motrice	9,5	18,4
Plurihandicap (plusieurs déficiences de même gravité empêchant de déterminer une déficience principale)	9,9	5,6
Déficience viscérale, métabolique, nutritionnelle	0,2	0,2
Polyhandicap (associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante)	29,4	9,6
Autre déficience	0,5	0,5
<b>TOTAL</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>
<b>Effectif répondant</b>	<b>19458</b>	<b>13518</b>

**Autre déficience** = langage et parole, viscérale, métabolique, nutritionnelle.

**Lecture** : 29,4 % des adultes accueillis en MAS souffrent de polyhandicap.

**Champ** : MAS et FAM 6 France métropolitaine et DOM. **Sources** : DREES, enquête ES2006.

On remarque que les TSA ou même l'autisme en général ne sont pas identifiés. Les chiffres datent de 2006 et ont été publiés en 2012.

D'après l'unité mobile des Makaras, les TSA sont peu identifiés chez les personnes pourtant atteintes (30). La plupart du temps le diagnostic a été évoqué au moins une fois par un professionnel mais il est rare qu'un bilan complet ait été effectué. Les efforts nationaux déployés par la création des centres ressources autisme (CRA) et les plans autisme souhaitent assurer un meilleur repérage et permettre qu'un diagnostic soit fait chez les personnes adultes. Toujours selon le rapport de la DRESS, l'âge médian en institution est autour de 40 ans. Les personnes avaient donc déjà une trentaine d'années en 2005 lors du premier plan autisme. En revanche, d'ici une dizaine d'années la plupart des adultes de 18 ans devraient avoir eu accès, étant enfants, au diagnostic par un CRA.

- Foyers d'hébergement dits « foyer de vie » ou « foyers occupationnels »

On peut rattacher la création des foyers d'hébergement au niveau politique à la loi 1975 même si sa dénomination originelle date de la loi du 22 juillet 1983. Ils sont appelés initialement foyers occupationnels ou foyers de vie. Dans la nomenclature ils sont rattachés au foyer pour travailleurs, de l'enfance, pour personnes âgées, etc. Leur financement provient du conseil départemental.

Les foyers de vie destinés au handicap psychique étaient souvent attenants à des établissements et services d'aide pour le travail (ESAT), anciens centres d'aide pour le travail (CAT). De ce fait ils accueillent des personnes plus autonomes que les résidents de MAS.

Aujourd'hui ces établissements accueillent des personnes qui ne travaillent pas ou qui ont travaillé en ESAT par le passé.

Les handicaps observés sont plus modérés qu'en MAS et FAM. Le taux d'encadrement est plus faible.

Il n'existe pas dans la littérature, de rapport synthétique récent concernant le profil des personnes accueillies. Il est possible que cette difficulté à trouver des chiffres synthétiques vienne de la nature de la tutelle de ces établissements. En effet, il revient aux conseils départementaux de financer et de contrôler les foyers de vie. La communication au public autour d'un rapport publié peut être limitée du fait des infrastructures départementales qui sont plus réduites que celles des ARS ou de l'ANESM, qui produisent des rapports régulièrement.

Deux grands acteurs associatifs peuvent être repérés au niveau national : le groupe SOS habitat qui compte 350 établissements et 13 000 employés, et l'Union nationale des associations de

parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei) qui compte 3000 établissements gérés par des associations adhérentes.

Les personnes atteintes de TSA avec DI ont chacune une trajectoire unique et il existe une multiplicité de parcours de soins dès l'enfance. Après la période de l'enfance où elles sont habituellement suivies en IME, que ce soit en journée ou à temps plein, il existe une période délicate de transition jusqu'à l'entrée en établissement pour adulte.

Si l'orientation de la personne est adéquate et qu'elle ne présente pas de troubles du comportement mettant à mal l'établissement, le parcours est rectiligne et la personne reste dans le même établissement tout au long de sa vie.

La présence de troubles du comportement graves complexifie la prise en charge et le parcours de soin, on retrouve alors bien souvent des ruptures de prise en charge et des périodes d'exclusion sociale.

Depuis l'ouverture des Makaras, les demandes pour les troubles du comportement représentent l'essentiel de l'activité sur les ESMS.

### 3. Les troubles du comportement : « comportements-défis » / « comportements-problèmes »

Pour appréhender cette problématique, et de de façon à ce qu'elle soit étudiée directement en lien avec l'autisme et la déficience intellectuelle, nous nous appuyons en partie sur les travaux d'Eric Willaye et Ghislain Magerotte réalisés dans leur ouvrage « Évaluation et intervention auprès des comportements-défis » (31). L'expérience du Docteur Dominique Fiard, psychiatre responsable du Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA) du centre hospitalier de Niort, permettra également d'enrichir notre compréhension et la manière d'appréhender ces comportements (5).

#### a. Définition de la problématique

La notion de comportements-problèmes n'est pas nécessairement aisée à définir de façon claire et définitive. Comme le soulignent Yvon l'Abbé et Diane Morin lors de leur formation proposée au sujet des comportements agressifs et perturbateurs chez les personnes avec DI, différentes

terminologies sont utilisées : comportements agressifs, troubles du comportement, comportements perturbateurs, colères, comportements destructeurs, troubles de la conduite, troubles graves du comportement, comportements dysfonctionnels et perturbateurs.

Ces différents termes reflètent des réalités différentes en fonction des auteurs, soit par la nature des comportements, soit par leur intensité, notamment lorsqu'on évoque la dimension de l'impact sur l'environnement (32). Le terme de « comportement-défi » (challenging behavior) est apparu dans les années 1980 et a peu à peu remplacé le terme de « troubles du comportement ». (3).

Eric Emerson les définit en 2001 comme « des comportements culturellement anormaux, d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement sérieusement en danger, ou des comportements qui limitent probablement ou empêchent l'accès aux services ordinaires de la communauté » (33).

Selon l'ANESM, « Est considéré comme comportement-problème, tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociale. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples (4) ».

Ces comportements-problèmes constituent une entrave à l'accompagnement et sont généralement au cœur des préoccupations des professionnels qui accompagnent les personnes avec autisme. La dénomination « comportement-problème » qualifie le fait que le comportement de la personne représente un problème à résoudre pour la famille et l'ensemble des intervenants, qui doivent se mobiliser pour trouver des solutions.

Selon l'ANESM : « le comportement en cause n'est donc pas considéré seulement comme un problème caractéristique de la personne ».

Le terme comportement-problème, regroupe un large panel de comportements dont la sévérité est très variable en fonction de la nature, de la fréquence d'apparition et de l'environnement dans lequel le ou les comportement(s)-problème(s) se manifeste(nt).

Sont généralement évoqués :

- L'autoagressivité ou l'automutilation. Elle regroupe les comportements qui peuvent nuire à l'intégrité physique de la personne. L'automutilation peut parfois aller jusqu'à mettre en question le pronostic vital ;

- L'hétéroagressivité. Dans ce cas, c'est l'intégrité physique et morale de l'entourage (famille, professionnels, etc.) qui peut être mise en cause ;
- Les destructions matérielles ;
- Les autostimulations et stéréotypies. Elles recouvrent des expressions multiples. Bien qu'elles ne constituent en général pas un danger pour la personne qui les présente, elles peuvent gêner l'entourage et entraver les apprentissages de la personne ;
- Les conduites sociales et sexuelles déviantes qui compromettent généralement l'intégration sociale ;
- Les troubles des conduites alimentaires comme la sélectivité alimentaire, le pica, etc.

Les comportements-problèmes ont souvent des impacts importants sur la personne qui les présente et sur son environnement social. Ils entravent le développement des compétences et peuvent avoir des conséquences sur l'intégrité physique et l'intégrité psychologique de la personne et de son entourage. Ces comportements constituent un frein à l'accompagnement et à l'insertion sociale des personnes. Ils nuisent à l'accueil en ESMS et peuvent conduire à des exclusions. Ces comportements-problèmes sont généralement ancrés dans le parcours de vie des personnes.

Présents depuis la petite enfance, ils ont souvent un caractère chronique qui complexifie d'autant plus les interventions à mettre en place. Ces comportements génèrent du stress pour les familles (34) et pour les professionnels, ils sont souvent la cause d'accidents de travail et de démissions et entraînent l'épuisement des équipes (35) avec le risque pour les professionnels de remettre en cause leur rôle d'aidant.

Ces comportements induisent souvent la mise en place de traitements psychotropes et de restrictions physiques.

Ils suscitent donc de fortes réactions émotionnelles de l'entourage familial et soignant, et ils constituent un véritable défi de prise en charge.

Il existe des échelles spécifiques permettant l'évaluation des comportements problèmes des personnes adultes, telles que l'Autism Spectrum Disorders - Behavior Problems (ASD-BPA); (36), le Behavior Problems Inventory (BPI); (37), le Problem Behavior Scale Revised (SIB-R) ; (38), le Aberrant Behavior Checklist (ABC); (39) et la Motivation Assessment Scale (MAS) ; (40).

L'ASD-BPA a été spécialement développée pour les personnes présentant un TSA associé à une DI, elle comprend 19 items binaires (0 = pas de problème/ 1 = problème) regroupés en trois sous-échelles : « comportements d'agression-destruction », « comportements perturbateurs » et « comportements auto-préjudiciables ». Cette échelle sera un critère de jugement principal pour l'étude présentée dans ce travail.

Le SIB-R se compose de trois sous-échelles : « comportements internalisés », « comportements externalisés » et « comportements sociaux ». La cotation est binaire.

Le BPI comprend trois sous-échelles : « automutilation », « comportements agressifs et destructeurs » et « stéréotypies ». Les différents items sont notés sur une échelle de fréquence en 5 points (0 = jamais, 4 = toutes les heures).

Le ABC inclut 58 items répartis dans cinq domaines : « irritabilité », « hyperactivité », « langage inapproprié », « comportements stéréotypés » et « léthargie ».

Enfin la MAS a une fonction un peu différente puisque cette échelle permet d'évaluer la motivation des comportements dits « problèmes » chez les individus n'ayant pas ou peu accès au langage. Elle est constituée de 16 questions permettant de décrire les situations dans lesquelles les troubles du comportement apparaissent et de comprendre la fonction du comportement-problème. Les scores obtenus permettent de classer le ou les comportement(s) en quatre catégories : sensorielle et d'autostimulation, échappement à une situation, demande d'attention et obtention de quelque-chose de tangible.

Les données concernant la prévalence des comportements-problèmes sont différentes d'une étude à l'autre car les populations et techniques d'enquête sont variées. L'introduction de critères de fréquence et de sévérité, par exemple, font diminuer la prévalence pour les comportements les plus répétitifs et graves.

Les études réalisées retrouvent que les hommes sont plus enclins que les femmes à présenter des comportements-défis ; que l'âge est un facteur aggravant, avec une période critique entre 15 et 34 ans ; que plus la déficience est sévère plus il y a de probabilité que la personne présente des comportements-problèmes ; que plus la communication est déficitaire plus il y a de chance d'observer des troubles du comportement ; qu'en fonction des études, les comportements les plus fréquemment observés diffèrent probablement en raison des critères utilisés ; que les comportements-défis multiples sont fréquemment observés chez une même personne (41).

## b. Comportements-défis et modèle fonctionnel

Comprendre les raisons pour lesquelles ces comportements sont présents dans la façon d'être de la personne qui présente un TSA avec une DI est indispensable à la mise au point d'un plan d'intervention. Cette compréhension n'est évidemment pas simple et différents modèles conceptuels ont été ou sont utilisés.

### - Les différents modèles

- Le modèle biomédical explique les comportements-problèmes comme étant la résultante de processus génétiques ou biochimiques. Ce modèle apparaît utile notamment dans la compréhension et le traitement de certaines automutilations. Il existe par exemple une association entre la morsure des lèvres et le syndrome de Lesh-Nyan, entre la recherche perpétuelle d'alimentation et le syndrome de Prader-Willi.
- Le modèle psycho-dynamique suggère que les comportements-problèmes résulteraient de tensions internes ou conflits qui agissent sur la dynamique de la personnalité et résultent, pour la population qui nous concerne, d'une inadéquation psychoaffective de l'environnement parental. Ces tensions internes et conflits pourraient se résoudre au travers de processus psychothérapeutiques. Plusieurs critiques et constats doivent être fait concernant ce modèle. Cette approche, concernant notre population, est peu étayée sur le plan scientifique. Eric Willaye et Ghislain Magerotte soulignent que l'approche analytique dans les domaines de l'autisme et des comportements-problèmes des personnes avec une DI garde une influence significative en Europe francophone, ce qui dans certains cas empêche une ouverture à d'autres modèles. De plus, cette approche qui rend pathologiques les attitudes et l'environnement parental conduit dans des cas trop nombreux à des sentiments de culpabilité et incompréhension chez les parents. Enfin, son adéquation par rapport à notre public qui présente un handicap sévère dans les domaines de la communication, des interactions sociales, de l'imagination, des capacités cognitives, pose la question de la pertinence d'un processus psychothérapeutique nécessitant une démarche de compréhension en profondeur et l'accès à des techniques thérapeutiques.

- Le modèle éco-comportemental ou modèle fonctionnel explique les comportements-problèmes par les relations que ceux-ci entretiennent avec leur environnement ou plus précisément le contexte. Ce modèle doit adopter une démarche « holistique », globale, qui intègre de multiples aspects y compris ceux présentés par le modèle biomédical. Pour définir le modèle fonctionnel il est nécessaire de comprendre l'articulation de ses différentes composantes. Pour cela on peut utiliser le modèle de base de l'apprentissage. Le comportement-défi apparaît dans un contexte, c'est-à-dire au milieu d'un ensemble. L'apparition et le maintien de ce comportement sont animés par l'interaction entre ce contexte et la personne.

## - Les antécédents

Des événements, ou variables, ont précédé ou sont présents en même temps que le comportement : on parlera au sens large d'antécédents. Des événements suivent ce comportement : on parlera des conséquences. Les comportements-problèmes font l'objet d'un apprentissage comme tout autre comportement humain. Ils peuvent avoir une histoire d'apparition aléatoire ou d'origine biomédicale, mais le fait qu'ils apparaissent dans un contexte occasionne une probabilité future de réapparition plus grande, et donc un processus évident d'apprentissage de la fonction dans un comportement donné.

Etant donné cette conception qui place les comportements-problèmes dans un contexte qui va favoriser leur « apprentissage », leur compréhension nécessitera que nous prêtions attention à leur fonction. Leur fonction recouvre deux dimensions : les comportements-défis servent à obtenir des conséquences attendues par la personne dans un processus de renforcement positif et/ou servent à éviter des conditions environnementales perçues comme aversives dans un processus de renforcement négatif.

Plusieurs comportements différents peuvent chez une même personne correspondre à une seule et même fonction, et à l'inverse plusieurs fonctions peuvent être remplies par le même comportement.

Dans ces conditions, les propositions actuelles d'évaluation et d'intervention focalisent leur intérêt sur la fonction plutôt que sur les caractéristiques du comportement-problème en lui-même. Par exemple on ne traitera pas les actes d'agression mais les fonctions de ces actes.

L'attention devra donc être portée sur les conditions environnementales qui favorisent l'apparition puis le maintien des comportements-défis.

Ces conditions nommées antécédents comprennent deux niveaux : les antécédents immédiats et les événements contextuels.

- Les antécédents immédiats sont en général simples, ont un début et une fin clairs. Ils sont présents juste avant le comportement-problème.
- Les événements contextuels sont complexes. Ils peuvent être concomitants au comportement-problème ou éloignés dans le temps. Les événements contextuels peuvent être de quatre types (42).
  - Des événements ou interactions stimulus-réponse totalement éloignés dans le temps comme par exemple la séparation avec les parents des mois ou années avant,
  - Des événements ou interactions stimulus-réponse proches dans le temps comme par exemple l'accompagnement d'un matin,
  - Un stimulus qui apparaît concurremment, comme la période menstruelle,
  - Des interactions stimulus-réponse qui apparaissent concurremment par exemple l'entrée dans une pièce d'un soignant avec lequel des conflits ont lieu régulièrement.

Si les antécédents immédiats se définissent et s'identifient avec une certaine aisance, cela n'est pas le cas de l'ensemble des événements contextuels pouvant entrer en ligne de compte lors de l'apparition de comportements-problèmes.

Afin de mieux les repérer ils peuvent aussi être classés en trois grandes catégories (43) :

- Les événements contextuels ayant un caractère lié à la personne elle-même et à son contexte bio-développemental : par exemple le diagnostic, la santé, les troubles sensoriels, la communication, la médication, la santé mentale, le développement, le sommeil, l'état émotionnel, etc.
- Les événements contextuels ayant un caractère social : par exemple la qualité de vie comprenant les contacts sociaux et les activités en tenant compte des préférences, les repères sociaux, les absences et décès, la cohabitation, les interactions récentes comme les réprimandes ou conflits, la présence de certaines personnes, l'histoire et les expériences d'apprentissage antérieures, etc.

- Les évènements contextuels plutôt liés au contexte physique : par exemple la qualité de vie sous les aspects de l'environnement résidentiel, scolaire et professionnel, l'espace personnel, l'intimité, l'organisation, la prévisibilité, le matériel disponible, etc.
- Le déficit en théorie de l'esprit et la faiblesse de cohérence centrale

Les déficits en termes de théorie de l'esprit ont pour effet que les personnes avec un TSA et celles qui présentent une DI ont des difficultés majeures à imaginer l'impact de leur comportement-problème sur l'autre. Par exemple la compréhension du fait que donner un coup de pied puisse générer de la douleur chez l'autre et lui faire de la peine ne fait souvent pas partie des capacités de ces sujets. Cette difficulté empêche la régulation du comportement en vertu des codes sociaux habituels et modifie la valeur des conséquences. Par exemple une conséquence pourra être l'arrêt d'une activité avec une valeur de réprimande mais celle-ci ne sera pas forcément perçue comme une conséquence aversive pour la personne et aura alors peut-être une valeur de récompense. Les difficultés de décodage des signaux sociaux envoyés par les personnes rendent difficiles et parfois incompréhensibles les interactions sociales qui seront alors fréquemment perçues par les personnes avec autisme comme potentiellement aversives et donc à éviter.

La problématique de la faiblesse de la cohérence centrale engendre une difficulté majeure à identifier le sens du contexte global. L'attachement à des éléments de détail a pour conséquence de focaliser l'attachement sur des éléments non significatifs pour les proches mais prépondérants pour la personne avec un TSA. Cela peut générer des situations de frustration importantes, par exemple si un éducateur présente une photo de la personne participant à une activité poterie et qu'elle porte sur celle-ci un tablier rouge, cette photo censée prévenir de la réalisation de l'activité, la personne pourrait se focaliser sur le tablier et ne pas vouloir participer à l'activité en l'absence de celui-ci.

La faible cohérence centrale associée aux difficultés de décodage du référentiel social engendre une interprétation inappropriée des conséquences sociales données au comportement. Ce qui pourrait avoir le caractère d'une punition, par exemple une activité mise en place pour réparer des dégâts matériels occasionnés, pourrait constituer, si l'activité est vécue comme plaisante

par la personne, une réelle motivation pour celle-ci à reproduire l'acte de casse afin d'avoir l'occasion de réitérer l'activité.

## - La qualité de vie

La question de la qualité de vie des personnes avec TSA et/ou DI ainsi que des comportements-problèmes est difficile à cerner. On constate que plus les problèmes sont sévères, moins les critères habituels de qualité de vie sont rencontrés.

Plus la personne manifestera des comportements-problèmes plus des conditions restrictives voire même des situations d'enfermement risquent d'être mises en place. Le problème qui se pose est de savoir comment ces troubles du comportement génèrent un mode de vie où les limitations augmentent, jusqu'à quel point ces limitations sont tolérables pour la personne, et jusqu'à quel point la limitation ne va pas entraîner l'apparition ou le maintien de troubles du comportement. Par exemple, pour les personnes atteintes de TSA, les tâches ou les activités doivent être proposées de façon visuelle à l'aide de pictogrammes ou photos. Si cela n'est pas le cas, il se peut que la personne manifeste des troubles du comportement perçus comme des éléments d'opposition par les proches alors que le manque de structure ne leur a pas permis de comprendre ce qui leur était demandé. Si cette situation se multiplie, l'équipe et/ou la famille pourra être moins motivée pour proposer des activités, les temps libres seront alors de plus en plus fréquents, l'ennui et l'absence de capacité à s'occuper pourront générer de nouveaux comportements-défis.

Il apparaît indispensable de s'intéresser à l'ensemble des facteurs environnementaux, que ce soit la manière de proposer une activité, l'aspect résidentiel, les interactions sociales proposées, l'architecture de la résidence, l'organisation d'une pièce, etc.

Différents facteurs personnels et de qualité de vie peuvent influencer l'apparition et le maintien des comportements-problèmes (44) :

- Environnement trop contrôlant
- Relations sociales pauvres
- Vie affective et gratification personnelle insatisfaisantes
- Problème de communication
- Conditions environnementales déplaisantes

- Problème de santé physique ou mentale
- Peu d'opportunité de jouer des rôles valorisés
- Manque de compréhension sociale
- Manques de capacités pratiques et utiles
- Modèles d'apprentissage et d'enseignement inappropriés
- Perceptions sociales négatives
- Aide et soutien inappropriés

### - Le rôle des conséquences

Comme nous l'avons abordé, ce qui se passe immédiatement après le comportement est extrêmement important pour son évolution. Les stimuli présentés avec constance seront renforçateurs s'ils augmentent la probabilité d'apparition du comportement. Un comportement est renforcé par les stimuli qui le suivent s'il apparaît fréquemment. De façon simplifiée on pourrait dire que si la conséquence d'un comportement est vécue de façon très positive par la personne, le même comportement aura tendance à se reproduire dans des circonstances similaires. Ce lien de causalité s'applique aux comportements appropriés et aux comportements-problèmes.

Le concept du renforcement est à la base de la notion de fonction d'un comportement-problème : dans le cas du « renforcement positif » l'apparition d'un comportement est suivie de l'apport d'un stimulus ou de l'augmentation de l'intensité d'un stimulus avec pour résultat l'augmentation du comportement ; et dans le cas du « renforcement négatif » l'apparition d'un comportement est suivie de la suppression ou de la diminution d'intensité d'un stimulus avec pour résultat l'augmentation du comportement.

La notion d'efficacité est importante en ce qui concerne les comportements-problèmes. Moins la personne produit d'effort pour une réaction immédiate, constante, appréciée, dont elle est privée depuis quelque temps par l'environnement, plus le comportement sera efficace. Inversement, un comportement qui demande un effort physique important pour un stimulus important qui n'apparaît que quelque temps après, qui ne correspond pas à ses intérêts et auquel la personne a accès régulièrement ne sera pas très efficace. L'efficacité doit être prise en compte dans l'élaboration de programmes d'intervention. Si le programme prévoit l'apprentissage d'un nouveau comportement plus approprié pour remplacer le comportement-défi, il faudra que ce

nouveau comportement dispose d'au moins la même efficacité que celui que l'on souhaite faire disparaître. Si ce critère d'efficacité n'est pas pris en compte, le risque est que le nouveau comportement ne remplace jamais le comportement-problème qui est plus efficace.

Les conséquences sont individuelles. Le caractère positif ou négatif d'un stimulus qui apparaît après un comportement-problème est vécu de façon personnelle. Un stimulus créant une motivation pour les uns ne la créera pas pour les autres.

De plus, comme nous l'avons vu, les conséquences sociales habituellement utilisées pour signifier à une personne que son comportement est inapproprié ne sont pas forcément perçues par les personnes ayant un TSA et un DI de façon aversive et peuvent même permettre une satisfaction personnelle. Les réprimandes contiennent une marque d'attention, elles peuvent représenter une animation : ainsi un sujet atteint de TSA qui apprécie d'être seul pourra vivre une période d'isolement de façon positive. Il est nécessaire de se placer du point de vue du sujet qui les reçoit pour percevoir l'effet des conséquences et non du point de vue de celui qui les octroie.

### c. Comprendre la fonction des comportements-défis

#### - La définition du comportement-problème et de sa fonction

Comprendre la raison pour laquelle un comportement-défi est présent ou apparaît nécessite de s'attacher au contexte de son apparition, c'est-à-dire au lieu, au moment, etc., où il est manifesté. La nature même du comportement est bien moins importante, voire inutile.

Même si les composantes du comportement (type de comportement, durée, fréquence, intensité, etc.) ne comportent pas la signification de celui-ci, c'est tout de même par l'intermédiaire de son observation que l'on pourra établir des hypothèses concernant leur fonction.

Pour que ces observations puissent avoir lieu, la première étape sera une définition claire et précise du comportement à observer. Cette description du ou des comportements-problème(s) fait partie intégrante de l'intervention puisque c'est l'observation de son/leur évolution (fréquence, durée, intensité, etc.) qui permettra de vérifier l'efficacité des interventions réalisées. Il faudra s'attacher à en faire une description opérationnelle, c'est-à-dire repérer la fréquence, la durée, les moments de la journée, décomposer les comportements de la façon la

plus élémentaire possible, décrire la séquence de plusieurs comportements-problèmes si cela est le cas. Cette description devra être fine et individualisée, à l'inverse de la description par catégorie habituellement utilisée (agression, automutilation, etc.).

La fonction est l'utilité du comportement-problème pour la personne.

Quatre fonctions en relation avec le maintien des comportements-problèmes peuvent être classiquement identifiées (33,45) :

- Le renforcement positif qui comprend les renforçateurs sociaux (attention) et les renforçateurs matériels ;
- Le renforcement négatif qui comprend l'évitement des situations de bruit, d'attention, d'activité, etc. ;
- Le renforcement positif automatique qui provient de stimuli perceptifs du comportement lui-même ou de ses effets physiologiques, comme par exemple la sécrétion d'endorphine dans certaines situations d'automutilation ;
- Le renforcement négatif automatique qui comprend l'atténuation d'états de surexcitation ou la diminution de sensations de douleur.

Une autre classification, cohérente avec la précédente est retrouvée dans la littérature (46), celle-ci distingue :

- Deux fonctions principales : Obtenir des événements désirés et éviter des comportements non désirés
- Six fonctions corollaires :
  - Le renforcement positif automatique (lorsqu'une stimulation interne est obtenue),
  - Le renforcement positif social (lorsqu'un sourire, mimique, baiser, etc. est obtenu),
  - Le renforcement positif tangible ou via une activité (par exemple en obtenant de la nourriture, de l'argent, des jouets, etc.),
  - Le renforcement négatif automatique (par exemple faim, démangeaison, etc.),
  - Le renforcement négatif par échappement ou évitement social (par exemples éviter des sourires, des punitions, etc.)
  - Le renforcement négatif par échappement ou évitement d'une tâche (par exemple une tâche difficile, imprévisible, nouvelle, etc.).

## - L'évaluation fonctionnelle

L'évaluation fonctionnelle est un processus systémique pour la compréhension des comportements-problèmes et des facteurs qui contribuent à leur apparition et à leur maintien.

Elle est reconnue comme une stratégie de choix dans la compréhension et le traitement des comportements-problèmes (47). Sa démarche doit considérer la personne dans sa globalité et souhaite aussi mettre en évidence un ensemble de compétences et d'intérêts de la personne. L'évaluation fonctionnelle a un caractère individuel, ainsi les conclusions sur la fonctionnalité d'un comportement-défi ont un caractère personnalisé et ne pourront être applicables à un autre patient présentant le même comportement. L'évaluation fonctionnelle se veut compréhensive et intègre les caractéristiques personnelles (diagnostic(s), thérapeutiques(s), etc.), les conditions environnementales générales (proches, interactions sociales, etc.) ou spécifiques (pouvant être en lien avec le comportement-problème).

L'évaluation fonctionnelle s'adresse aux raisons pour lesquelles les comportements-problèmes apparaissent et se maintiennent chez une personne, elle s'intéresse bien moins aux comportements spécifiques. Elle peut d'ailleurs mettre en évidence que deux ou plusieurs comportements de types différents peuvent être en lien avec une seule et même fonction.

Le processus d'évaluation fonctionnelle conduit à cinq résultats particuliers (46) :

- « Une description claire des comportements-problèmes, incluant les classes ou séquences de comportements qui apparaissent fréquemment ensemble ;
- Une identification des évènements, moments, situations qui prédisent quand le comportement-problème apparaîtra ou n'apparaîtra pas au travers d'un large éventail de routines journalières typiques ;
- L'identification des conséquences qui maintiennent le comportement-problème (ainsi, quelles sont les fonctions que le comportement-problème semble remplir pour la personne ?) ;
- Le développement d'une ou plusieurs conclusions de synthèse ou hypothèses qui décrivent les comportements spécifiques, un type spécifique de situations dans lequel ils apparaissent et les résultats des renforçateurs les maintenant dans cette situation ;
- Un ensemble de données d'observation directe qui soutiennent les conclusions synthétiques qui ont été développées. »

Aujourd'hui, l'évaluation fonctionnelle est composée de façon classique de trois outils principaux et complémentaires : une grille d'investigation, un outil d'observation directe et un outil d'analyse fonctionnelle. Ils visent à identifier les contextes d'apparition et les fonctions du comportement-problème. Ils peuvent être utilisés successivement, si le précédent n'apporte pas les informations suffisantes sur les contextes d'apparition et fonctions.

- La grille d'investigation (questionnaire) permet le recueil des informations lors d'un entretien avec les soignants et/ou les proches. Les étapes incontournables de cette évaluation fonctionnelle sont contenues dans l'échelle de la MAS qui contient 16 questions permettant de décrire les situations dans lesquelles les troubles du comportement apparaissent et de comprendre la fonction du comportement-problème.
- L'outil d'observation directe de type « Observation ABS », ou sous une autre forme « Observation par Check-list » (48), a pour but d'enregistrer l'occurrence des comportements-problèmes, les antécédents présents (demande, tâches difficiles, transitions, interruptions, etc.), les conséquences effectivement observées (arrêt d'une activité, bruit produit par du matériel cassé, réprimande, etc.) et l'identification des fonctions perçues (ce que la personne obtient ou ce à quoi elle échappe).
- L'outil d'analyse fonctionnelle qui essaie de vérifier avec davantage de précision les relations fonctionnelles entre les antécédents et conséquences et les troubles du comportement.

Ces trois modalités de l'évaluation fonctionnelle ont été utilisées par Eric Willaye et Ghislain Magerotte pour la construction de l'outil d'évaluation fonctionnelle qu'ils proposent : IMPACT. Ces trois modalités sont aussi retrouvées dans « Le guide pratique d'évaluation fonctionnelle et de développement de programmes pour comportements-problèmes » (46).

Un autre outil apparaît comme une source très utile dans la mise en évidence complémentaire de facteurs intervenant dans l'apparition ou le maintien des troubles du comportement : « La grille d'analyse d'un comportement agressif » (49) ; elle est traduite en français. Elle réunit des informations concernant les caractéristiques personnelles, l'analyse fonctionnelle du comportement agressif (description, impact, antécédents et conséquences), l'identification des variables significatives (fonctionnement intellectuel et adaptatif, santé physique, santé mentale, communication, habilités sociales, qualité de vie, préférences, événements significatifs) et un plan d'intervention.

La démarche d'évaluation fonctionnelle est maintenant devenue une étape incontournable pour une intervention de qualité. Malheureusement les professionnels francophones ne possèdent que peu d'instruments de ce type. Nous présenterons dans ce chapitre les outils dont nous avons connaissance, à savoir « IMPACT » mis au point par Eric Willaye et Ghislain Magerotte, le « SEFIC » développé par l'équipe du CEAA de Niort et dans la présentation de l'UMAA Les Makaras réalisée en troisième partie, la « Check-list » utilisée par l'équipe sera détaillée.

#### d. IMPACT, un outil pour la compréhension

L'origine des comportements-problèmes est souvent multifactorielle et leur abord exige le recours à des outils permettant de soutenir la dynamique institutionnelle en proposant aux professionnels une méthodologie commune. Eric Willaye et Ghislain Magerotte se sont attachés à développer un outil d'évaluation fonctionnelle conforme aux connaissances actuelles et proposant une formule informatisée. L'outil qu'ils ont mis au point s'appelle « IMPACT » et comme expliqué précédemment il est composé de trois catégories d'outils : guide d'interview, outil d'observation directe et analyse fonctionnelle.

« IMPACT » est composé de différentes sections interconnectées auxquelles il est possible d'accéder à tout moment sans devoir nécessairement finaliser les informations dans une des sections.

Le portail d'entrée de l'outil comprend cinq sections :

- La section 1, qui comprend des questionnaires d'évaluation fonctionnelle abrégée, détaillée et approfondie,
- La section 2, contenant des outils d'observation comprend une observation fonctionnelle avec traitement des données et un schéma d'analyse fonctionnelle avec traitement des données,
- La section 3, contenant des outils d'évaluation et d'observation comprend un questionnaire d'évaluation des compétences fonctionnelles, une grille d'évaluation des modes et fonction de communication et un questionnaire concernant les renforçateurs et motivation,
- La section 4, contient des outils d'information sur la recherche bibliographique, sur les médicaments psychotropes, sur les syndromes génétiques et comporte des liens vers des sites d'intérêts,

- La section 5, permet la construction de plans d'intervention et l'utilisation d'outils concrets pour leur mise en place.

Les auteurs suggèrent que cet outil soit complété en commun par un groupe de personnes (4 à 5 parents et intervenants) connaissant bien la situation ou particulièrement motivés. En effet un nouvel intervenant peut avoir un regard nouveau et ne pas se focaliser sur certains a priori historiques. Ils suggèrent que chaque intervenant remplisse une version papier de son côté afin de préparer la rencontre commune et que cette rencontre puisse se faire dans de bonnes conditions avec un esprit particulièrement ouvert sur les contributions de chacun.

#### e. SEFIC, un outil spécifique

Le CEAA est né dans un contexte de manque important dans le diagnostic et l'accompagnement des adultes avec autisme. Son développement a suivi deux axes qui sont l'intérêt pour une démarche méthodologique orientée vers l'adaptation environnementale, et la nécessité d'une action menée en partenariat avec les structures sanitaire et les ESMS dans le champ de l'autisme sévère.

Dans la perspective de permettre aux professionnels de passer d'une position passive liée au fait de subir des troubles du comportement à une posture active les engageant dans une dynamique d'observation et d'évaluation, l'équipe du CEAA a modélisé une démarche via la création d'un outil spécifique : le SEFIC.

Le SEFIC est un outil conçu pour alimenter la réflexion des équipes accompagnant des personnes avec TSA et/ou DI. Il permet d'élaborer une évaluation et une action visant des comportements dont l'origine est difficile à préciser. Son rôle est d'autant plus important que les troubles autistiques sont sévères et que la DI est profonde. Cet outil souhaite simplifier les évaluations fonctionnelles pour les adapter aux moyens réels des structures sanitaires et des ESMS, et permettre aux professionnels d'être acteurs de la démarche vers la solution. Il est destiné à l'ensemble des professionnels qui s'interrogent sur l'expression des comportements-problèmes d'une personne. Cette démarche est basée sur l'observation.

Le SEFIC est un processus qui suit les étapes suivantes :

- Définir et cibler le (ou les) comportement(s)-problème(s) ;

- Mener un travail par analogies sur la base des éléments du dossier de la personne afin de vérifier si le (ou les) comportement(s)-problème(s) a (ont) déjà été observé(s) dans la trajectoire de vie de la personne ; en parallèle, explorer le contexte somatique pour éliminer tout problème somatique pouvant être une des causes du (ou des) comportement(s)-problème(s) ;
- Observer le comportement cible et son contexte d'apparition afin d'identifier les antécédents, les caractéristiques du comportement, les facteurs de maintien (renforceurs et conséquences) ; à l'issue de cette observation, dégager des hypothèses causales relatives à la fonction probable du (ou des) comportement(s)-problème(s) ;
- Définir des interventions visant à réduire les facteurs d'apparition et de maintien du comportement et organiser ces interventions ;
- Évaluer l'efficacité des interventions proposées.

#### f. Recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM

Nous précisons que depuis le 1er Avril 2018, l'ANESM a rejoint l'HAS, ce qui n'était pas encore le cas lors de la parution des recommandations de bonnes pratiques professionnelles que nous évoquons ci-après.

L'accompagnement des personnes ayant un TSA pose des questions d'ordre éthique en lien avec les valeurs de respect et de liberté de l'autre. Lors d'une situation de comportements-problèmes, les professionnels sont pris dans le paradoxe entre le devoir d'accompagner avec bienveillance et la difficulté face à la violence générée par les troubles du comportement. Ce paradoxe réinterroge les pratiques et place les professionnels face à des responsabilités importantes.

Dans un souci de bienveillance, la réflexion éthique et le respect des droits doivent être une préoccupation des équipes confrontées aux comportements-problèmes.

Dans ce contexte de réflexion éthique, l'ANESM a publié des recommandations de bonnes pratiques en 2011, 2016 et 2017 (4,50,51). Ces différentes publications viennent se compléter.

Les enjeux de ces recommandations sont multiples. Ils sont à la fois individuels et liés à la qualité de vie des personnes handicapées, à leur droit à un accompagnement de qualité tout au long de leur vie mais ils sont aussi collectifs et liés à l'entourage. L'entourage comprend les

proches, la famille, les professionnels mais aussi les autres personnes accompagnées par les ESMS.

#### - Recommandations de l'ANESM, 2011

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » (4) s'inscrivent dans le cadre du deuxième plan autisme, 2008-2010, qui confie à l'ANESM l'élaboration de « critères de qualité des interventions en direction des personnes autistes pour assurer la dignité des personnes pour lutter contre les dérives et les pratiques dangereuses ».

Un chapitre est consacré à des recommandations visant à « faire face aux comportements-problèmes » (Annexe 2). L'ANESM recommande d'identifier les comportements-problèmes, de rechercher et comprendre leur origine et d'y faire face, de prévenir et gérer les moments de crise et d'encadrer l'utilisation des lieux de calme-retrait, d'apaisement.

#### - Recommandations de l'ANESM, 2016

Ces recommandations ne concernent pas spécifiquement les personnes ayant un TSA mais elles concernent les personnes en situation de handicap. Le choix de se décentrer d'un type de handicap a pour volonté de s'intéresser à l'interaction entre la personne et son environnement afin de mettre en place des actions préventives et adaptatives lorsque des situations de comportements-problèmes sont identifiées.

Ces recommandations comprennent trois volets. Dans chacun des chapitres sont déclinées les pratiques à mettre en œuvre auprès de la personne et de son environnement.

- Le premier volet concerne les stratégies de prévention à mettre en place par la structure avant l'apparition de comportements-problèmes, c'est-à-dire lorsque l'établissement accueille des personnes susceptibles d'être confrontées à cette problématique. Ces stratégies de prévention visent à empêcher l'apparition et l'aggravation des comportements problématiques. Cet objectif peut être atteint par exemple en améliorant

ou en modifiant les conditions générales de l'environnement (aménagement préventif), ou en cherchant à obtenir des modifications de la personne sur le plan comportemental.

- Le deuxième volet se compose de deux chapitres. Le premier chapitre porte sur les stratégies d'intervention pour identifier, repérer et accompagner les comportements-problèmes. Ces stratégies d'intervention sont mises en place dès lors que les personnes accueillies sont confrontées aux comportements-problèmes. Elles permettent de prévenir l'aggravation des comportements-problèmes. Elles permettent aussi de rechercher des causes potentielles à deux niveaux qui correspondent aux antécédents immédiats et aux événements contextuels décrits par Eric Willaye et Ghislain Magerotte.

Le second chapitre du deuxième volet porte sur les stratégies permettant de réduire le risque de récurrence et de chronicité du comportement-problème au moyen d'analyses cliniques approfondies et d'interventions plus soutenues. Dans ce chapitre les recommandations déterminent des pratiques pour gérer concrètement les comportements-problèmes, instaurer un système de relais entre professionnels lors des transitions, réduire les exclusions des ESMS (à défaut, les accompagner de manière à permettre un accompagnement continu), répondre au besoin de soutien et de répit de l'entourage et des professionnels, accompagner les autres usagers.

- Le troisième volet existe dans un volume qui lui est dédié et il s'intéresse aux recommandations portant sur les espaces de calme-retrait et d'apaisement (50). Ce volet souhaite dans une démarche éthique fournir des recommandations et des outils de travail permettant de concevoir et de réaménager des espaces adaptés aux besoins de la personne au sein de l'établissement avec entre autres la possibilité pour la personne de se mettre en retrait au sein d'un espace collectif. Une partie s'intéresse à l'évaluation des besoins de la personne concernant les moments de retrait et à la mise en place d'apprentissages permettant l'accès au retrait. Ce volet aborde des stratégies alternatives d'apaisement visant à prévenir le danger et les situations de crises de colère. Enfin ce volet définit le cadre des mesures restrictives (chambre d'isolement) qui doivent avoir lieu en dernier recours, soit quand l'escalade des événements met en danger de manière

immédiate la personne et son environnement, soit quand la crise intervient de façon imprévisible.

- Recommandations de l'ANESM, décembre 2017

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles « trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte » s'inscrivent dans le cadre du troisième plan autisme (2013-2017). La septième partie contient des recommandations consacrées à la prévention et à la gestion des comportements-problèmes.

Les enjeux attendus de ces recommandations sont l'absence ou la diminution de comportements-problèmes ayant une répercussion sur la qualité de vie des adultes ayant un TSA ; l'amélioration de leur qualité de vie (et en conséquence, de celle de leur entourage) ; le maintien des personnes là où elles vivent ou l'accès à un milieu de vie souhaité ; l'absence d'hospitalisation ou de médication inadaptée ; la prévention des risques d'atteintes physiques pour la personne ou son entourage.

Afin de prévenir les troubles du comportement, l'ANESM recommande de mettre en place au sein des établissements une démarche de prévention et de gestion des comportements-problèmes comportant des actions de sensibilisation et de formation de l'ensemble des professionnels à tous les niveaux de la hiérarchie. Elle précise que différentes approches peuvent aider à structurer cette démarche : évaluation fonctionnelle, aménagement et adaptation de l'environnement. Les recommandations proposent de réfléchir à tout ce qui, dans le fonctionnement quotidien d'un établissement ou d'un service, pourrait être source de stress pour l'adulte ayant un TSA et pour les professionnels.

Concernant la gestion des troubles du comportement les recommandations proposent de penser les interventions des plus simples aux plus complexes dans une graduation prenant en compte les besoins de l'adulte ayant un TSA et les ressources de l'environnement.

L'ANESM demande de vérifier en première intention si le comportement manifesté n'est pas le signe d'une douleur, notamment en cas de troubles soudains du comportement et elle

demande de rechercher systématiquement une cause somatique. Elle propose parallèlement, de s'assurer que les mesures habituelles de prévention ont bien été mises en œuvre (mesures éducatives, mise à disposition des outils de communication, adaptation de l'environnement, etc.).

L'ANESM recommande la réalisation d'une évaluation fonctionnelle du comportement, visant à identifier les facteurs qui paraissent déclencher le comportement-problème, les conséquences de ce dernier et les besoins que l'adulte autiste tente de satisfaire en ayant ce comportement. Puis elle recommande à partir des hypothèses réalisées par l'équipe pluriprofessionnelle, de construire et de mettre en place des interventions psychosociales et socio-éducatives individualisées.

Après une lecture du texte contenu dans ces trois recommandations de bonnes pratiques on constate la volonté de Santé Publique de prendre soin des personnes ayant un TSA ainsi que le désir de mieux comprendre, de mieux accompagner ces personnes. Les recommandations proposées en 2017 sont de plus en plus précises et proposent l'utilisation de techniques et outils spécifiques qui n'étaient auparavant proposés que dans des ouvrages, comme celui d'Eric Willaye et Ghislain Magerotte.

### III. Présentation des Makaras, Unité Mobile Autisme Adulte

#### 1. Présentation du dispositif

Comme présentée en introduction, l'UMAA Les Makaras naît d'une réflexion menée par une table ronde organisée par le CRA PACA et a été créée à la demande du CTRA. Cette unité s'inscrit dans la continuité du troisième plan autisme et son activité respecte les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS et de l'ANESM. Elle a pour mission d'évaluer et de diagnostiquer les personnes adultes pour lesquelles il existe une suspicion de TSA.

Cette unité, initialement créée par le Docteur Lebeau, se situe au centre hospitalier Valvert, aux côtés de l'hôpital de jour pour adolescents et jeunes adultes « l'Oasis », de l'Équipe de Référence pour Évaluation de l'Autisme (EREA) et de l'Unité Mobile de l'Autisme (UMDA). Ces unités sont sous la responsabilité du chef de service le Docteur Gaëlle Broder. L'UMAA Les Makaras travaille en collaboration avec le CRA PACA du Professeur François Poinso.

L'UMAA Les Makaras est composée du Docteur Gaëlle Broder qui en assure la chefferie, du Docteur Raphaël Curti qui est le médecin psychiatre responsable de l'unité, de quatre neuropsychologues, de deux infirmiers, d'une psychomotricienne, d'une assistante sociale et d'une secrétaire. Le territoire d'action s'étend à l'ensemble de la région PACA.

#### 2. Schémas d'intervention

La population évaluée se divise en deux catégories : la population présentant un handicap mental qui souvent réside en ESMS et la population sans déficience intellectuelle qui est en dehors de ce parcours de soins.

##### a. Demandes émanant d'un établissement d'accueil de personnes en situation de handicap

L'équipe peut répondre à deux types de demandes concernant la population adulte avec DI :

- Les demandes de diagnostic dans le cadre d'une suspicion clinique de la part de l'équipe soignante ou de la famille ;
- Les demandes de prise en charge de troubles du comportement. Ces dernières peuvent initialement prendre la forme de demandes diagnostic, mais comporter de façon implicite ou explicite une autre demande concernant des manifestations comportementales mettant en difficulté le patient, le personnel et les proches.

Lorsque la demande émerge d'un établissement accueillant des personnes en situation de handicap, une première visite est organisée dans la structure afin de présenter l'équipe des Makaras, de comprendre les attentes et le fonctionnement de la structure. La situation du patient pour lequel la demande a été faite est ensuite évoquée.

Un questionnaire est remis à l'équipe et à la famille de la personne concernée, afin de recueillir des données administratives et sociales, le consentement à l'évaluation du patient ou de son responsable légal. Il permet aussi le recueil des éléments cliniques en faveur d'un TSA : déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés et caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités. Une partie est consacrée aux antécédents médicaux, familiaux et au parcours scolaire.

Dès réception du questionnaire, un membre de l'équipe de l'UMAA effectue la synthèse et présente le patient et sa situation aux autres membres de l'équipe lors d'une réunion clinique hebdomadaire où seront définis les différents axes d'intervention et les tests nécessaires.

L'évaluation peut alors être réalisée. Elle s'effectue en moyenne sur une durée d'une à trois journées.

Avant de débiter les évaluations diagnostiques et fonctionnelles, il est fondamental de rechercher des causes réversibles de trouble du comportement. Des causes peuvent être identifiées, grâce à l'outil « Check-list » réalisé par le Docteur Curti et son équipe au fil de leur expérience clinique et de recherches dans la littérature.

L'intervention comprendra alors une évaluation du patient avec un entretien clinique et une passation de l'ADOS lorsque cela est cliniquement possible, un entretien avec les parents lorsque cela est possible à l'aide de l'ADI-R, et les soignants référents sont également interrogés au travers de différentes échelles comme par exemple la CARS, le Profil Sensoriel de Dunn, la MAS, etc. L'établissement est visité par l'équipe qui analyse son architecture et son fonctionnement. La personne est observée dans son quotidien sur une journée complète.

À la suite du bilan, l'ensemble des données recueillies est discuté en réunion clinique afin de statuer sur un diagnostic et des pistes de prise en charge. Un compte-rendu est ensuite réalisé ainsi qu'un courrier de synthèse du Docteur Raphaël Curti précisant la présence ou l'absence de trouble du spectre autistique. Il est également donné plusieurs conseils de prise en charge ou d'orientations thérapeutiques.

Une date pour un entretien de restitution est ensuite déterminée. L'entretien peut être commun à l'équipe soignante et à la famille du patient, ou se faire de façon séparée lorsque des contraintes ou désirs l'exigent. Lors de cet entretien, les résultats transcrits dans le compte rendu sont alors explicités.

Une fois le compte-rendu remis, l'équipe reste disponible pour répondre aux questions des familles ou des équipes, qui peuvent émerger de manière différée, et pour accompagner les soignants dans la mise en œuvre des nouvelles mesures thérapeutiques.

En pratique l'équipe effectue souvent plusieurs bilans pour le même établissement et peut au cours de ses visites suivre l'évolution des résidents évalués.

## b. Demandes personnelles

L'équipe des Makaras consacre la journée du mardi à la réception des demandes personnelles de dépistage. Ces demandes sont les plus nombreuses en proportion. Elles peuvent concerner des sujets sans DI ou des sujets ayant une DI non prise en charge en établissement médico-social. La demande peut être réalisée par le sujet lui-même ou par un membre de sa famille.

Dans le cadre des démarches personnelles, la personne concernée ou sa famille prend contact avec notre service. Après identification de la nature de la demande, un questionnaire est envoyé.

Trois types de démarches personnelles peuvent être identifiées :

- Les personnes présentant un handicap important qui ont un besoin de prise en charge à temps complet, sans prise en charge à l'âge adulte, et pour qui un placement en ESMS est nécessaire. Ces demandes restent minoritaires.
- Les personnes avec un handicap modéré, qui ont besoin d'une prise en charge à temps partiel et ont la possibilité d'être autonomes au sein d'un lieu de vie tel un appartement personnel ou un appartement thérapeutique, avec la mise en place d'interventions ponctuelles de professionnels. Ces demandes sont fréquentes.

- Les personnes complètement autonomes au quotidien n'ayant pas de DI avec un besoin de prise en charge ambulatoire (psychiatre, psychologue, psychomotricité, orthophonie, etc.) Ces demandes sont majoritaires.

Le troisième type de démarche concerne des demandes de personnes ne présentant pas de déficience intellectuelle. Un entretien préalable est alors réalisé afin de déterminer s'il est nécessaire de poursuivre ou non les investigations. En effet, la plupart de ces demandes ne sont pas adressées par un professionnel de santé, et il est constaté depuis l'ouverture des Makaras que ces demandes spontanées aboutissent à un faible taux de diagnostic de TSA. Le premier entretien permet de déterminer l'intensité de la suspicion diagnostique de TSA.

Malgré ce repérage en amont, une étude réalisée en 2017 dans le cadre d'une thèse de Doctorat par Manon Girard, sur des patients sans DI évalués par les Makaras en 2015 rapporte que l'évaluation diagnostique s'est révélée négative pour une majorité des participants. 30 % seulement ont reçu un diagnostic positif de TSA (51).

- Dans le cas d'une faible suspicion, l'équipe des Makaras tient compte des difficultés exprimées et des attentes de la personne afin de l'orienter vers des professionnels de santé plus adaptés à la problématique. Un suivi par un psychothérapeute en libéral, un centre médico-psychologique (CMP), un bilan en centre expert schizophrénie ou bipolarité, un organisme de formation ou encore un service social peuvent être par exemple proposés.
- Dans le cas de figure où la suspicion clinique est moyenne ou forte, un rendez-vous pour un bilan approfondi est proposé. Le bilan et les tests proposés se déroulent habituellement sur une journée complète.

### 3. Check-list

L'équipe des Makaras identifie sept causes réversibles de trouble du comportement chez les personnes avec TSA et déficience intellectuelle (30). Cette Check-list a été établie par l'équipe des Makaras au fil de son expérience, elle est dorénavant utilisée par l'équipe comme un outil à utiliser en première intention face à une intervention pour des troubles du comportement.

- **Une affection somatique:** Les douleurs et pathologies somatiques sont responsables de changements comportementaux jusqu'à preuve du contraire (26). Sont recherchés en priorité l'épilepsie, les douleurs somatiques en particulier dentaires, les céphalées, la constipation et les affections urinaires. Il existe des grilles d'évaluation des douleurs spécifiques aux personnes avec déficience intellectuelle comme la grille GED-DI (52) et l'échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'autisme (ESDDA), (53). L'ESDDA peut être utilisée par des non professionnels de santé (familles, aidants familiaux). L'examen clinique doit être aussi minutieux qu'un examen pédiatrique et il ne faut pas hésiter à recourir aux examens complémentaires de première intention comme un EEG, une prise de sang, une radiographie abdominale, un scanner tomodensitométrie, etc. Les réseaux de soins somatiques pour les personnes sévèrement handicapées sont une ressource précieuse, par exemple l'association Handident en région PACA. Le risque métabolique et cardiovasculaire, plus prononcé dans cette population spécifique du fait d'un accès limité aux soins médicaux, mais également de l'utilisation de médicaments psychotropes devra être recherché et prévenu (54).
- **Une comorbidité psychiatrique:** Les personnes avec TSA et DI sont fréquemment concernées par des épisodes catatoniques (55), par des troubles de l'humeur principalement de la lignée dépressive mais aussi maniaque (26). On peut retrouver une comorbidité du TSA telle une schizophrénie émergente à l'adolescence dont l'expression symptomatique est parfois pauvre, ou le tableau atypique (56).
- **Une cause médicamenteuse :** Les personnes en institution ont fréquemment de nombreux médicaments qui se sont ajoutés les uns aux autres. Elles reçoivent de fortes doses d'antipsychotiques, thymorégulateurs et benzodiazépines (57,58). Le surdosage peut provoquer des troubles de la compréhension, une somnolence et un état confusionnel. De plus les troubles du comportement amènent les médecins à majorer les doses. En pratique, il est parfois utile de baisser les doses voire de proposer une fenêtre thérapeutique.

- **Une problématique liée à la sexualité :** Ce sont des difficultés très fréquentes et peu abordées qui se heurtent à un certain tabou. Il est fondamental que la personne avec déficience intellectuelle ait accès à une masturbation satisfaisante. Une analyse fine retrouve fréquemment une mauvaise compétence en la matière (59). L'apprentissage d'une masturbation efficace peut résoudre des situations complexes avec troubles du comportement et automutilations. Il est souhaitable de faire l'anamnèse concernant la sexualité dès le début de la puberté.
- **Une problématique liée à l'environnement ou à une stimulation sensorielle :** Les atypies sensorielles font partie du tableau clinique dans les TSA, elles sont aussi présentes chez les personnes avec déficience intellectuelle. Il peut exister une hyposensibilité ou une hypersensibilité dans une ou plusieurs sphères sensorielles. Un même canal sensoriel peut être concerné par une hyposensibilité et une hypersensibilité. L'environnement sensoriel de la personne est donc très important. Plusieurs travaux ont conduit à des recommandations concernant les caractéristiques architecturales et intérieures pour les lieux de résidence des personnes avec TSA et déficience intellectuelle (60,61). Par exemple la hauteur des pièces doit être faible, la surface pas trop étendue, l'éclairage le plus indirect et artificiel possible ; il est préférable d'éviter les couleurs vives. Ces aménagements réduisent significativement les troubles du comportement dans les institutions.
- **Dynamique de la relation entre la famille et l'institution :** Ce point est très important car c'est une source de comportements-défis non négligeable. Les personnes sont réceptives aux tensions et aux propos négatifs qui peuvent émaner des différents acteurs qui les entourent. Les phénomènes de « compétition » entre la famille et l'institution participent à ce processus. Par exemple l'adaptation parfois extrême de parents n'est pas reproductible sur le lieu de vie. Ces différences peuvent être à l'origine d'une frustration chez le patient, d'une incompréhension de la part des professionnels et peuvent donc nuire au lien de collaboration.  
Une mésentente entre des résidents peut également représenter une cause de troubles du comportement. Les difficultés relationnelles peuvent concerner le patient directement et ses interactions avec un autre résident. Le patient peut également être

affecté indirectement par une exposition à un climat relationnel tendu ou en étant le témoin de conflits concernant d'autres résidents.

- **Une problématique liée à un manque de compétence du résident et/ou une problématique éducative :** Ce point nécessite de réfléchir aux interactions, soins et activités proposés par les différents intervenants à la personne. Un ajustement est nécessaire et doit prendre en compte les compétences et le fonctionnement de la personne, qui peuvent être repérés auprès des proches ou des intervenants qui le connaissent, par l'observation, par la passation d'échelles fonctionnelles. Le projet personnalisé d'accompagnement sera d'autant plus pertinent et adapté, s'il est établi avec des intervenants ayant bénéficié d'une formation initiale et de formations continues au sujet de l'autisme. La stratégie nationale autisme 2018-2022 souhaite par son premier engagement assurer une diffusion rapide des connaissances en rénovant les référentiels de formation initiale des professionnels et en déployant des programmes de formation continue diffusant les derniers acquis scientifiques. Le cinquième engagement de la stratégie pour l'autisme veut soutenir les familles et reconnaître leur expertise, en généralisant les programmes de formation aux aidants mais aussi en reconnaissant leur expertise vis-à-vis des institutions et des professionnels (2).

## IV. Étude

### 1. Introduction

#### a. Contexte et justification de l'étude

Au niveau international, la prévalence des TSA se situe autour de 1 % en population générale et ces estimations seraient comparables sur des échantillons d'enfants et d'adultes (6–8). L'autisme a été reconnu comme une priorité de Santé Publique, ce qui a permis des réflexions et l'élaboration des « plans autisme ». Le troisième plan autisme, 2013-2017, s'attache, autour de 5 grands axes, à diagnostiquer et intervenir précocement, accompagner tout au long de la vie, soutenir les familles, poursuivre les efforts de recherche et former l'ensemble des acteurs de l'autisme (1).

L'UMAA Les Makaras a été créée en 2014 dans le cadre du troisième plan autisme avec le soutien de l'ARS et avec la collaboration du CRA PACA. C'est une unité mobile rattachée au Centre Hospitalier Valvert. L'UMAA Les Makaras trouve sa place dans la volonté au niveau national d'améliorer le diagnostic et la prise en charge de l'autisme en France. Elle a pour objectif de repérer, diagnostiquer et orienter les personnes adultes souffrant d'un TSA. Ce travail est très différent selon l'existence d'une déficience intellectuelle ou non associée au TSA.

Nous avons souhaité dans cette étude nous intéresser à la population, évaluée par l'UMAA Les Makaras, qui présente un TSA avec une DI modérée, grave ou profonde associée. Concernant cette population l'UMAA Les Makaras reçoit deux types de demandes (30): Les demandes de diagnostic dans le cadre d'une suspicion clinique de la part de l'équipe soignante ou de la famille ; les demandes de prise en charge de troubles du comportement. Ces dernières peuvent initialement prendre la forme de demandes diagnostiques mais comporter de façon implicite ou explicite une autre demande concernant des manifestations comportementales mettant en difficulté le patient, le personnel et les proches.

Comme nous l'avons vu précédemment les personnes atteintes de TSA avec une DI associée présentent fréquemment des troubles graves du comportement aussi appelés comportements-défis ou comportements-problèmes (3). La définition du comportement-problème repose sur

des critères précis, observables, mesurables et objectivables afin que leurs manifestations ne soient pas confondues avec l'expression, par exemple, d'un mécanisme autistique. Les recommandations de l'ANESM 2017, définissent les comportements-problèmes comme des comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité (62).

Les comportements-problèmes ont souvent des impacts importants sur la personne qui les présente et sur son environnement social. Ils entravent le développement des compétences et peuvent avoir des conséquences sur l'intégrité physique et psychologique de la personne et de son entourage. Ces comportements constituent un frein à l'accompagnement et à l'insertion sociale des personnes. Ils nuisent à l'accueil en ESMS et peuvent conduire à des exclusions. Ces comportements génèrent du stress pour les familles (34) et pour les professionnels, ils sont souvent la cause d'accidents de travail et de démissions et entraînent l'épuisement des équipes (35) avec le risque pour les professionnels de remettre en cause leur rôle d'aidant. Ces comportements induisent souvent la mise en place de traitements psychotropes et de restrictions physiques. Ils suscitent donc de fortes réactions émotionnelles et sont générateurs de souffrance morale pour la personne, sa famille et les intervenants. Ils constituent un véritable défi de prise en charge (5).

Le rapport d'expertise collective de l'INSERM publié en 2016 vient appuyer le travail de recherche que nous avons souhaité réaliser. En effet, le groupe d'experts recommande (3) :

- « La création d'unités pluridisciplinaires d'évaluation et de traitement des situations de crises ou de comportement-défi, en étroite collaboration avec le secteur médico-social et les familles, reliées par des équipes mobiles de prévention et d'évaluation des situations de crises ».

L'UMAA Les Makaras trouve toute sa place dans ce contexte.

- « Des recherches ciblées abordant la problématique des comportements-défis, reposant sur une meilleure caractérisation et harmonisation des critères d'inclusion dans les études afin d'améliorer l'évaluation de ces troubles, les conséquences sur la vie de la personne comme sur celle de son entourage familial et professionnel ».

Nous avons construit la méthodologie de notre étude en nous attachant à ces différents aspects.

## b. Objectifs

### - Objectif principal

Notre étude propose d'étudier auprès des familles et des professionnels les effets des interventions réalisées par l'UMAA Les Makaras pour des patients adultes présentant un TSA avec une DI modérée à profonde associée et présentant un/des comportement(s)-problème(s). Nous souhaitons alors repérer l'impact des interventions réalisées pour des demandes doubles qui concernaient une évaluation diagnostique et une évaluation fonctionnelle réalisée dans le cadre de la prise en charge de comportements-problèmes.

### - Objectifs secondaires

- Évaluer la qualité de vie des parents ayant un proche atteint de TSA avec DI et la comparer à la qualité de vie de la population générale ;
- Évaluer la qualité de vie de famille des parents ayant un proche atteint de TSA avec DI ;
- Rechercher un lien entre l'état de santé physique, le bien être émotionnel ou le niveau de manifestation de troubles du comportement de la personne ayant un TSA avec DI et les différentes dimensions de la qualité de vie des parents ;
- Évaluer la qualité de vie des professionnels travaillant auprès des adultes ayant un TSA avec une DI associée ;
- Repérer une situation d'épuisement professionnel chez les personnes travaillant auprès d'adultes présentant un TSA avec une DI associée ;
- Identifier des causes réversibles de troubles du comportement et leur répartition grâce à l'utilisation d'un outil créé par l'UMAA Les Makaras et intégré au sein de leur évaluation fonctionnelle.

## 2. Matériel et Méthode

### a. Schéma d'étude et protocole

Il s'agit d'une étude rétrospective et descriptive qui s'intéresse aux effets des interventions effectuées par l'UMAA Les Makaras auprès de patients adultes atteints d'un TSA avec une DI modérée à profonde associée et présentant des comportements-défis.

Afin d'évaluer l'impact des interventions concernant l'effet d'une évaluation diagnostique et l'effet d'une évaluation fonctionnelle sur la prise en charge des comportements-problèmes, nous avons développé deux questionnaires et une fiche de recueil. Le premier questionnaire s'adresse au représentant légal du patient inclus (annexe 4). Le second questionnaire s'adresse au soignant référent de la prise en charge du patient (annexe 5). La fiche de recueil est à destination des membres de l'équipe des Makaras qui se sont mobilisés pour l'intervention (annexe 6).

Nous avons souhaité que cette évaluation puisse se faire en collaboration avec les soignants et la famille, la population de patients sélectionnée n'ayant pas accès au langage, et les demandes émanant des intervenants et/ou des proches.

Tous les dossiers des patients qui ont bénéficié de l'intervention de l'UMAA Les Makaras entre le 1<sup>er</sup> Janvier 2017 et le 1<sup>er</sup> Janvier 2018 ont d'abord été sélectionnés. Ensuite, l'inclusion a été réalisée par deux médecins : le médecin responsable de l'unité et l'interne en psychiatrie menant ce travail de recherche qui ne connaissait pas les patients.

Un contact téléphonique a été établi par l'interne en psychiatrie avec les familles puis les soignants des patients inclus afin de leur présenter le déroulement de l'étude, son but, ainsi que les conditions d'anonymat. À la suite de ce contact, la notice d'information concernant l'étude, le formulaire de consentement et les questionnaires ont été envoyés par mail et/ou voie postale.

Les sujets non joignables à la suite de trois contacts téléphoniques ont reçu directement par mail et/ou courrier les documents.

Le recueil de données a débuté le 10 Avril 2018 et s'est clôturé le 31 Mai 2018.

Trois semaines après le premier envoi, les sujets n'ayant pas répondu ont été recontactés par téléphone et il leur a été proposé : le choix de ne pas participer, la possibilité de leur renvoyer les documents, la possibilité de remplir les questionnaires par téléphone en fonction de leurs disponibilités après qu'ils aient renvoyé leur consentement et la notice d'information signés.

Pour les sujets ne répondant pas, un message sur répondeur a été laissé.

Lorsque les personnes exprimaient le souhait de ne pas participer elles n'étaient plus contactées. Les personnes qui verbalisaient leur souhait de participer, mais qui ne renvoyaient pas les documents complétés ont fait l'objet d'une relance téléphonique hebdomadaire. Ces relances étaient limitées au nombre de quatre en plus du premier contact.

Par la suite, les sujets ne donnant pas de réponse n'ont plus été recontactés.

## b. Population prévue

### - Effectif

L'effectif est constitué par les patients qui ont bénéficié de l'intervention de l'UMAA Les Makaras entre le 1<sup>er</sup> Janvier 2017 et le 1<sup>er</sup> Janvier 2018, qui répondent aux critères d'inclusion et qui ne présentent pas les critères de non inclusion ci-dessous. Un effectif de 25 à 35 patients était attendu.

### - Critères d'inclusion

#### - Patient adulte.

- Patient souffrant d'un trouble du spectre autistique. Le diagnostic de trouble du spectre autistique a été validé par l'équipe multidisciplinaire de l'UMAA Les Makaras lors de leur intervention à partir de l'entretien clinique, de l'anamnèse reconstruite avec les parents, du DSM-V et des tests ADI-R et ADOS.

- Patient ayant une déficience intellectuelle modérée à profonde associée selon les critères diagnostiques du DSM-V. Les sujets inclus n'ont pas accès au langage.
- Patient présentant des comportement-défis.
- Double demande d'intervention auprès de l'UMAA Les Makaras émanant des professionnels et/ou de la famille : intervention diagnostique et intervention fonctionnelle concernant une aide à la prise en charge des comportements-défis.
- Patient accueilli dans une structure d'hébergement pour adulte en temps plein, en internat de semaine, ou en hôpital de jour de type FAM, MAS, IME ou ESAT de la région PACA ou patient hospitalisé depuis plus de trois ans dans un centre hospitalier psychiatrique de la région PACA.
- Évaluation de l'UMAA Les Makaras réalisée entre le 1<sup>er</sup> Janvier 2017 et le 1<sup>er</sup> Janvier 2018.

Pour chaque sujet inclus le responsable légal et le soignant référent ont été identifiés dans le dossier. Ce sont eux qui sont sollicités pour l'étude. Les patients ne font pas l'objet d'une évaluation directe dans le cadre de l'étude.

- Critères de non inclusion

Le recueil du consentement libre et éclairé du responsable légal est indispensable à l'inclusion du patient dans l'étude.

- Description des outils utilisés pour l'inclusion de la population

Le diagnostic de trouble du spectre autistique est validé par l'équipe multidisciplinaire des Makaras à partir de l'entretien clinique, de l'anamnèse reconstruite avec les parents, du DSM-V et des tests ADI-R et ADOS.

- **Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) :** L'ADI-R, publié en 1994 est un entretien global semi-structuré qui est applicable chez un sujet d'âge allant de plus de 18 mois à l'âge adulte. C'est la version révisée de l'ADI publiée en 1989. Elle est plus proche des critères du DSM-IV et de la CIM 10. Cet entretien permet d'obtenir des éléments sur la première enfance et sur ses comportements actuels. Ce recueil de données permet de mettre en évidence les symptômes autistiques précoces. Il permet aussi d'en apprécier l'intensité. Il comporte 5 sections qui explorent l'histoire du développement comportemental, la communication, le développement social, les comportements répétitifs et les troubles du comportement. Il ne peut pas être utilisé chez l'adulte dont les parents ne sont pas interrogeables. L'entretien se fait avec les parents ou une personne proche, il dure de 1 heure à 2 heures 30. Il est réalisé par des professionnels ayant eu une formation et un entraînement à la passation. Le codage des items est complexe et inclus dans un algorithme diagnostique pour lequel des seuils ont été établis. Il existe une adaptation française validée (63).
  
- **Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS)** L'ADOS est présenté comme l'échelle de référence internationale pour le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme en référence au DSM-IV et à la CIM 10. C'est un bon complément de l'ADI-R. L'ADOS est composé de 4 modules (64). Chaque module possède son propre protocole avec des activités pour enfants et pour adultes. Un seul module est administré à une période donnée. Le choix est fait en fonction de l'âge chronologique et du niveau de langage expressif. Le patient est sollicité pour réaliser des activités qui ne constituent pas un but en soi. Il s'agit de placer la personne dans une situation sociale dans laquelle elle devra interagir. La passation se fait par des professionnels ayant eu une formation spécifique et chaque module dure de 30 à 45 minutes. Le score est obtenu par un algorithme. Il existe une adaptation française validée (65). Elle permet de mieux appréhender le fonctionnement de la personne.

La déficience intellectuelle est une spécification clinique. Elle est évaluée par l'équipe multidisciplinaire des Makaras selon les critères diagnostiques du DSM-V. Seront inclus les

patients ayant un diagnostic de TSA validé par l'UMAA Les Makaras avec une déficience intellectuelle moyenne, grave ou profonde associée.

### c. Critère de jugement

#### - Critère de jugement principal composite

Puisque l'objectif principal consiste à évaluer l'impact des interventions réalisées par l'UMAA Les Makaras pour des demandes doubles qui concernaient une évaluation diagnostique et une évaluation fonctionnelle réalisée dans le cadre de la prise en charge de comportements-problèmes, nous avons choisi l'utilisation d'un critère de jugement principal composite afin de refléter au mieux les différents aspects de cet objectif.

- Concernant **les effets de l'évaluation diagnostique** sur la famille et sur le soignant référent un ensemble de questions de type Likert en sept points a été rédigé. Pour une meilleure fiabilité, la littérature suggère l'utilisation d'échelles en sept points, sans l'ajout d'une valeur « ne sait pas » (66,67). Il s'agissait de savoir si l'évaluation diagnostique avait permis aux proches et aux soignants de mieux comprendre la personne atteinte de TSA et de mieux l'accompagner et, d'une manière plus générale d'interroger la qualité des rapports sur le plan affectif et social avec la personne atteinte de TSA mais aussi la qualité du lien de collaboration entre les professionnels et les familles ainsi que les effets sur la qualité de vie de chacun. Deux échelles visuelles analogiques (EVA) complètent cette partie et permettent d'évaluer l'importance prise par l'évènement « intervention de l'UMAA Les Makaras » sur la qualité de vie du patient (68).
- Afin de refléter l'effet clinique des interventions d'une façon générale nous avons choisi **les Impressions Cliniques Globales (CGI)**. Notre choix se justifie car c'est un outil cliniquement valide qui convient à une utilisation de routine en milieu hospitalier. Il offre un certain nombre d'avantages établis dans la recherche psychiatrique avec entre autres une bonne sensibilité au changement et une utilisation rapide et simple (69). Les CGI sont des hétéroévaluations standardisées, ce sont des échelles d'intensité

composées de 3 parties. La première concerne l'évaluation ponctuelle de la gravité de la maladie, la seconde l'évaluation de l'amélioration globale et la troisième s'intéresse aux effets secondaires liés au traitement. Les CGI ont été développées aux États-Unis lors de recherches étudiant la schizophrénie et l'effet des neuroleptiques. Elles consistent en 3 échelles globales dites universelles dans le sens où elles peuvent être utilisées dans les essais thérapeutiques aussi bien chez l'enfant que chez l'adulte.

Les CGI sont utilisées couramment dans la majorité des essais thérapeutiques, des analyses croisées entre échelles ont été réalisées à la demande de l'Afssaps (70) et des publications récentes dans différentes spécialités et pour différentes thérapeutiques traitent de la validation de ces échelles (71). Elles sont considérées comme robustes, simples d'utilisation et sensibles au changement.

En ce qui concerne leur passation, la première CGI concerne la gravité de la maladie, elle est cotée de 0 à 7, sachant que la cotation 1 correspond à l'état normal. La deuxième CGI concerne l'amélioration globale, elle propose d'évaluer l'amélioration globale du patient par comparaison à son état lorsque la demande d'évaluation a été faite. Elle comporte 7 degrés quantifiés, la valeur 0 correspondant à une non évaluation. La troisième CGI concerne l'index thérapeutique et nécessite une seule cotation résumant à la fois l'effet thérapeutique et les effets secondaires. Elle est présentée sous forme d'un tableau à deux entrées. La passation est rapide, 5 minutes environ (72).

- Concernant les effets de l'intervention de l'UMAA Les Makaras, par la réalisation d'une évaluation fonctionnelle et de préconisations, sur la prise en charge des comportements-défis présentés par les patients inclus, **l'échelle ASD-BPA** a été utilisée. L'ASD-BPA a été spécialement développée pour les personnes présentant un TSA associé à une DI, elle comprend 19 items binaires (0 = pas de problème/ 1 = problème) regroupés en trois sous-échelles : « comportements d'agression-destruction », « comportements perturbateurs » et « comportements auto-préjudiciables ».

D'autres échelles plus spécifiques existent pour évaluer les troubles du comportement chez des patients adultes atteints de TSA mais ne sont pas adaptées à notre protocole. L'échelle pour l'observation des comportements adultes avec autisme (EPOCCA) en est un exemple. Cependant l'utilisation de cette échelle sur une étude rétrospective entraînerait un biais de mémorisation majeur. La complexité de cette échelle du fait du nombre d'items (198), du temps de passation nécessaire (2 heures) et de la nécessité de

passation en présence du patient (attitude interventionnelle) fait qu'elle n'est pas adaptée à une évaluation rétrospective.

Les échelles Likert, les EVA, les CGI et l'ASD-BPA composent le critère de jugement principal et sont renseignées pour chaque patient inclus par son responsable légal et son soignant référent.

- Critères de jugement secondaires

- La version abrégée de l'échelle de qualité de vie de l'OMS : World Health Organization Quality Of Life, **WHOQOL-Bref** est proposée comme critère de jugement secondaire dans le questionnaire du responsable légal et dans le questionnaire du soignant. Elle souhaite mesurer la qualité de vie de chacun d'eux sur les quinze derniers jours et non pas celle du patient.

Cette échelle est précédée de trois EVA interrogeant l'état du patient sur les quinze derniers jours afin de pouvoir étudier des corrélations éventuelles entre l'état du patient et la qualité de vie de son responsable légal.

La WHOQOL-Bref est une version courte et validée de l'échelle WHOQOL-100 commanditée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Elle a été construite grâce à la collaboration de quinze pays, puis traduite de manière simultanée en vingt langues. Elle correspond à la définition de la qualité de vie de l'OMS. Elle apprécie la qualité de vie liée à la santé. Il s'agit d'un auto-questionnaire rempli par le sujet en huit à douze minutes en fonction de son ressenti par rapport à son état au cours des deux dernières semaines. Cette échelle étudie quatre domaines : la santé physique, le bien être psychologique, les relations sociales et l'environnement de la personne. Les réponses sont à cinq points de type Likert. Elles sont relatives à l'intensité (pas du tout/extrêmement), à la capacité (pas du tout/complètement), à la fréquence (jamais/toujours) et à l'évaluation d'états ou de comportements (très insatisfait/très mauvais-très satisfait/très bon). L'échelle WHOQHOL-Bref est normée de 0 à 100, elle nécessite une pondération et une adaptation de calculs pour obtenir la référence à 100. La cotation de l'échelle s'effectue à partir d'algorithmes de traitement des scores obtenus auprès du Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche en Santé mentale. Elle peut être utilisée pour décrire la qualité de vie d'une population quel qu'en soit le contexte (73), (74).

La littérature contient des valeurs de référence en population générale, en fonction de différentes tranches d'âge, pour les dimensions santé physique, santé psychologique et relations sociales (75).

- **L'échelle de qualité de vie de la famille (FQOL)** est proposée dans le questionnaire du représentant légal uniquement.

La qualité de vie familiale a été récemment prise en considération par les professionnels dans le cadre des recherches sur la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'INSERM, dans l'expertise collective sur la déficience intellectuelle (3) identifie cinq échelles étant couramment utilisées pour évaluer la qualité de vie familiale. La FQOL en fait partie, elle présente l'avantage d'être traduite en français (76). Cette échelle a été développée par le groupe de recherche du « Beach Center on Disability » de l'université du Kansas. Une première traduction a été réalisée en 2006 par l'équipe « Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité » (77), (78). Cette version a été actualisée en 2013-2014 conjointement à l'Université de Strasbourg et à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

La FQOL évalue la perception des familles concernant leur satisfaction à l'égard de différents aspects de qualité de vie. Elle comporte 25 items et étudie cinq domaines : les interactions familiales, la parentalité, le sentiment de bien-être psychique, le bien être sur le plan physique et matériel, et le soutien lié au handicap. L'échelle de réponse est à cinq points, de type Likert (très satisfait/ très insatisfait).

Initialement elle a été élaborée pour des familles ayant un enfant entre 0 et 21 ans atteint de handicap. Son application a été étendue à des familles ayant un enfant adulte handicapé.

- **Le Maslach burnout inventory (MBI), échelle de mesure de l'épuisement professionnel du soignant** est une échelle de fréquence comprenant 22 items représentant les trois dimensions de l'épuisement professionnel : l'épuisement émotionnel (EE), la dépersonnalisation (DP) ou déshumanisation et la perte d'accomplissement personnel (AP). Chaque dimension peut avoir un score « bas », « modéré » ou « élevé ». Un score élevé d'EE ou de DP ou un score bas d'AP suffit pour parler de burnout. En fonction du nombre de dimensions atteintes on distingue des stades de gravité. Le degré de burnout est dit faible si une seule dimension est atteinte,

moyen si deux le sont, et sévère si les trois dimensions sont pathologiques (79,80). Cette échelle a été proposée dans le questionnaire soignant.

- **La fiche de recueil remplie par les membres de l'équipe de l'UMAA Les Makaras** ayant participé à l'intervention (annexe 6) comporte les sept items contenus dans la Check-list élaborée et utilisée par l'équipe. Elle permettra d'identifier la répartition des causes réversibles de comportements-défis.

#### d. Analyse statistique

Les données ont été traitées de manière strictement anonyme et recueillies sur un fichier Excel.

L'analyse statistique a été réalisée au moyen du logiciel SPSS par le Professeur Laurent Boyer dans le laboratoire de santé publique de la Faculté de Médecine Aix-Marseille.

L'ensemble des questions et échelles contenues dans les questionnaires et dans la fiche de recueil ont fait l'objet d'une analyse descriptive. Elles ont été traitées sous forme d'effectifs et de pourcentages ou sous la forme de moyennes et d'écart-type. Ces résultats ont alors été représentés sous forme de tableaux et de graphiques.

L'ASD-BPA a fait l'objet d'un test de comparaison de moyennes pour séries appariées. La comparaison concernait chacun des sous-scores et le score global. La comparaison de chacun de ces scores a été faite entre T0 (moment de la demande d'intervention) et T3 (à 3 mois de la demande d'intervention). Cela a été fait pour les résultats du représentant légal et pour les résultats du soignant référent de façon indépendante.

Un test de corrélation pour données non paramétriques a été réalisé afin de repérer des relations statistiquement significatives éventuelles entre les échelles visuelles analogiques (EVA) remplies par le représentant légal (état de santé physique du patient, bien être émotionnel du patient, niveau de manifestation des troubles du comportement du patient) et les quatre dimensions de qualité de vie contenues dans le WHOQOL-Bref rempli par le représentant légal.

## e. Respect des règles éthiques

Cette étude a été soumise à l'avis du Comité d'éthique de l'Université d'Aix-Marseille. Celui-ci a émis un avis favorable le 2 Février 2018.

Une notice d'information et un formulaire de consentement ont été remis au responsable légal et au soignant référent. Ceux-ci ont été faits en deux exemplaires, un pour la personne faisant l'objet de l'étude et un à conserver dans le cadre de l'étude. Le recueil du consentement du responsable légal a été indispensable à l'inclusion du patient. Si un soignant acceptait de participer mais que le responsable légal ne donnait pas son consentement le patient ne pouvait alors pas être inclus.

Les données des dossiers médicaux des patients suivis par l'UMAA Les Makaras sont archivées via un logiciel informatique agréé : Cariatide. Il répond aux exigences de la CNIL (déclaration le 19 Novembre 2012, numéro 1631103V0).

L'identification des participants est restée strictement au niveau de l'équipe de soins.

## 3. Résultats

### a. Population finalement incluse

#### - Effectif

La population à inclure a été sélectionnée par deux médecins après consultation des comptes-rendus des interventions réalisées par l'UMAA Les Makaras sur Cariatide entre le 1er Janvier 2017 et le 1er Janvier 2018 : **31 patients répondaient aux critères d'inclusion.**

Trois patients n'ont pas été inclus car le responsable légal n'a pas donné son consentement, c'est un critère de non inclusion. Pour ces trois patients, le consentement du responsable légal n'a pas été obtenu pour les raisons suivantes : 1 famille après réception du questionnaire a trouvé celui-ci trop détaillé et manque de disponibilité ; 1 tuteur nommé par l'état n'a pas donné son consentement après 4 relances téléphoniques ; 1 famille a bénéficié de l'intervention en

décembre 2017 mais n'a pas encore eu le rendez-vous avec l'équipe des Makaras pour la restitution des résultats.

**La population finalement incluse comporte alors 28 patients.** Pour les 28 patients inclus, le représentant légal a fourni son consentement écrit.

**Les données comprennent 26 questionnaires représentant légal.** L'écart avec la population incluse est de 2 pour les raisons suivantes : 1 tuteur nommé par l'état a donné son consentement mais n'a pas les connaissances pouvant permettre de répondre au questionnaire ; 1 famille a donné son consentement mais n'a pas souhaité répondre au questionnaire par manque de temps. Pour ces 2 patients leur soignant référent a participé au questionnaire soignant. **Les données comprennent 24 questionnaires soignant.** L'écart est de 4 avec la population incluse pour les raisons suivantes : 1 famille n'a pas souhaité que nous contactions le lieu de vie/soin de leur enfant ; 3 soignants référents ne nous ont pas renvoyé le questionnaire malgré 4 relances (mail professionnel + secrétariat de la structure).

**Les données recueillies sont celles de 28 patients finalement inclus (soit 90,3% des patients répondant aux critères d'inclusion) et comportent 26 questionnaires représentant légal (soit 83,9% de participation), 24 questionnaires soignants (soit 77,41% de participation) et 28 fiches remplies par les soignants des Makaras.**

En ce qui concerne l'échelle de Maslach proposée aux soignants dans le questionnaire, certains ont exprimé leur réticence à la remplir. Finalement sur les 24 questionnaires soignants, 2 sont incomplets et ne comportent pas les résultats de l'échelle de Maslach.

#### - Caractéristiques de la population et questions préalables

Le **tableau 1** présente les caractéristiques des 28 patients inclus et des 26 responsables légaux ayant donné leur consentement pour participer à l'étude.

L'âge moyen des patients inclus est de  $34.64 \pm 10.76$  ans. 7 patients sont de sexe féminin et 21 de sexe masculin.

Les responsables légaux ont en moyenne  $61.77 \pm 10.04$  ans. Ils sont représentés exclusivement par des membres de la famille : 25 parents et 1 membre de la fratrie. Ce tableau donne également des informations sur le mode de vie et du patient et de sa famille.

Caractéristiques	Moyenne	Médiane	Écart-type	Minimum	Maximum
Age des parents des patients inclus	61,77	62,00	10,04	43	83
Age des patients inclus	34,64	32,00	10,76	20	60
Nombre de personnes vivant au domicile des parents	2.62	2.00	1.57	1	7
Nombre d'enfants dans la fratrie	1,81	1,50	1,44	0	6
Nombre de sujets atteints de TSA dans la fratrie	0,00	0,00	0,00	0	0
Distance lieu de vie/domicile des parents en Km	46,35	30,00	47,30	1	200
Durée du trajet lieu de vie/domicile des parents en minutes	47,19	42,50	36,058	10	160
Sexe des patients	7 femmes et 21 hommes				
Lien de parenté avec le patient du responsable légal ayant rempli le questionnaire :				Effectif (Pourcentage)	
	Parent (père ou mère)			25 (96.2)	
	Fratrie			1 (3.8)	
	Tuteur nommé par l'état			0 (0.00)	
Situation conjugale du responsable légal :				Pourcentage	
	En couple			69.2	
	Célibataire			30.8	
Niveau scolaire du responsable légal :				Pourcentage	
	Niveau Baccalauréat et moins			53.8	
	Niveau supérieur au Baccalauréat			46.2	
Interruption de l'activité professionnelle pour s'occuper du proche atteint de TSA				Pourcentage	
				57.7	
Situation financière actuelle du parent :				Pourcentage	
	En difficulté			11.5	
	Sans difficulté			88.5	
Soutien psychologique ou suivi psychiatrique des membres de la famille en lien avec le handicap mental de leur proche :				Pourcentage	
	Mère			34.6	
	Père			3.8	
	Fratrie			15.4	
Participation du responsable légal à un programme d'éducation thérapeutique concernant :				Pourcentage	
	Autisme			19.2	
	Déficience intellectuelle			11.5	
	Handicap mental			11.5	
Type de structure d'accueil sociale ou médico-sociale du patient :				Effectif (Pourcentage)	
	Hôpital Psychiatrique			2 (7.1)	
	ESAT			2 (7.1)	
	ESAT + Hôpital de jour			1 (3.6)	
	FAM			11 (39.3)	
	IME			4 (14.3)	
	MAS			8 (28.6)	
Accueil du patient en partie au domicile familial :				Effectif (Pourcentage)	
	Oui			78.6	
	Non			21.4	

**Tableau 1** : Caractéristiques des responsables légaux ayant rempli les questionnaires (n=26) et des patients inclus (n=28)

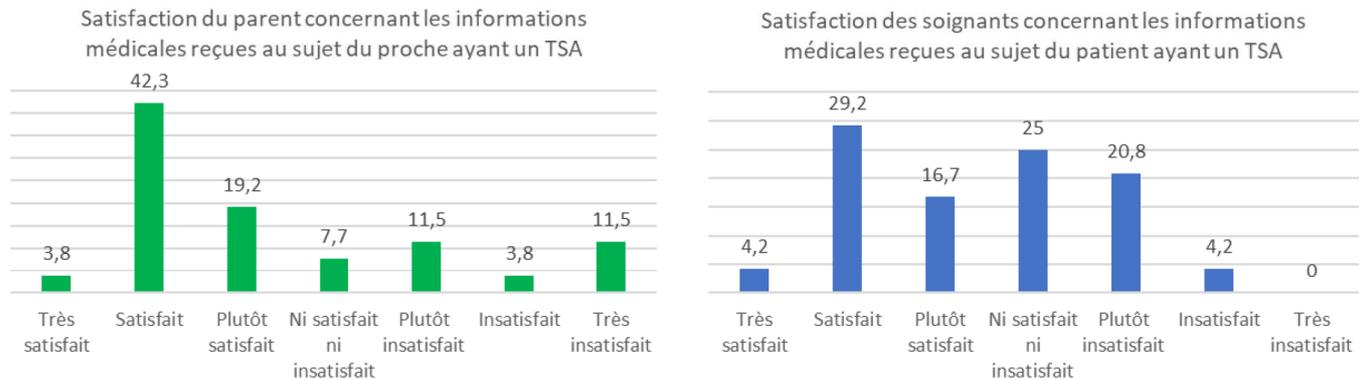
Le **tableau 1 bis** présente les caractéristiques de la population des soignants référents ayant participé à l'étude. Leur âge moyen est de  $39.19 \pm 9.31$  ans. 83.3% sont des femmes. Les professions les plus représentées sont les éducateurs spécialisés (29.2%), les psychologues (16.7%), les aides médico-psychologiques (12.5%) et les moniteurs-éducateurs (12.5%). 41.7% des soignants inclus ont été en situation d'accident de travail à la suite d'un comportement violent d'un résident. La lecture de ce tableau fournit également des informations sur le mode de vie des soignants et sur leur formation concernant les TSA, la DI et le handicap mental.

<b>Caractéristiques</b>	<b>Moyenne</b>	<b>Médiane</b>	<b>Écart-type</b>	<b>Minimum</b>	<b>Maximum</b>
<b>Age</b>	<b>39,13</b>	<b>40,00</b>	<b>9,31</b>	<b>22</b>	<b>61</b>
<b>Nombre d'années de travail dans le soin aux personnes en situation de handicap</b>	<b>12,43</b>	<b>10,50</b>	<b>9,85</b>	<b>0,0</b>	<b>35</b>
<b>Sexe :</b>	<b>Homme</b> <b>Femme</b>			<b>Effectif (Pourcentage)</b> <b>4 (16.7)</b> <b>20 (83.3)</b>	
<b>Soignant ayant lui-même un proche en situation de handicap à son domicile</b>				<b>Effectif (Pourcentage)</b> <b>9 (37.5)</b>	
<b>Profession :</b>	<b>Aide Médico Psychologique (AMP)</b> <b>AMP/Zoothérapeute</b> <b>Chef de service éducatif</b> <b>Educateur spécialisé</b> <b>Infirmier (IDE)</b> <b>Moniteur d'atelier</b> <b>Moniteur-éducateur</b> <b>Psychologue</b>			<b>Effectif (Pourcentage)</b> <b>3 (12.5)</b> <b>1 (4.1)</b> <b>1 (4.1)</b> <b>7 (29.2)</b> <b>2 (8.4)</b> <b>2 (8.4)</b> <b>3 (12.5)</b> <b>4 (16.7)</b>	
<b>Participation à une formation concernant :</b>	<b>Autisme</b> <b>Déficiência intellectuelle</b> <b>Handicap mental</b>			<b>Pourcentage</b> <b>91.7</b> <b>75,0</b> <b>79.2</b>	
<b>Accident de travail à la suite d'un comportement violent d'un résident</b>	<b>Oui</b> <b>Non</b>			<b>Effectif (Pourcentage)</b> <b>10 (41.7)</b> <b>14 (58.3)</b>	

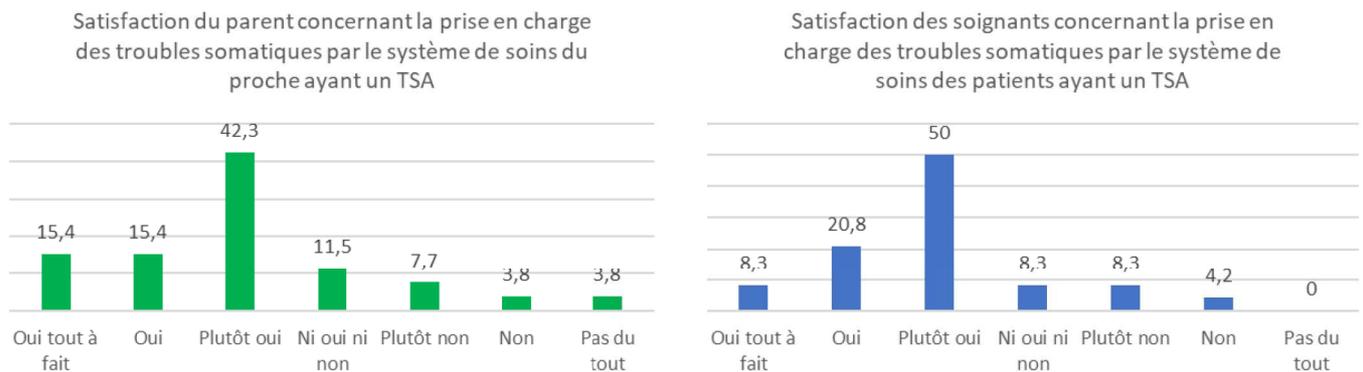
**Tableau 1 bis:** Caractéristiques des soignants référents ayant participé à l'étude (n=24)

**Figure 1 : Caractéristiques supplémentaires concernant le contexte de l'intervention des Makaras : recueil auprès des parents (barres vertes) et soignants (barres bleues) :**

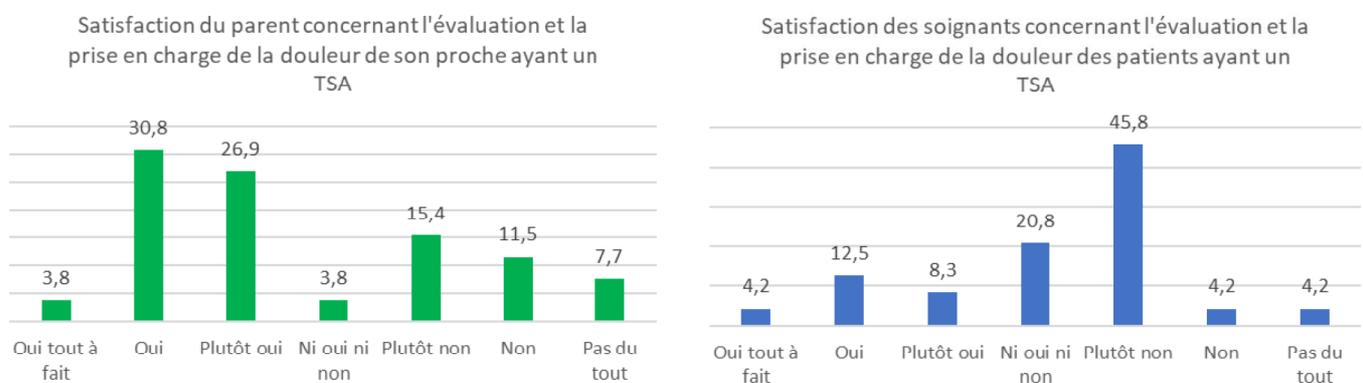
**Figure 1A :**



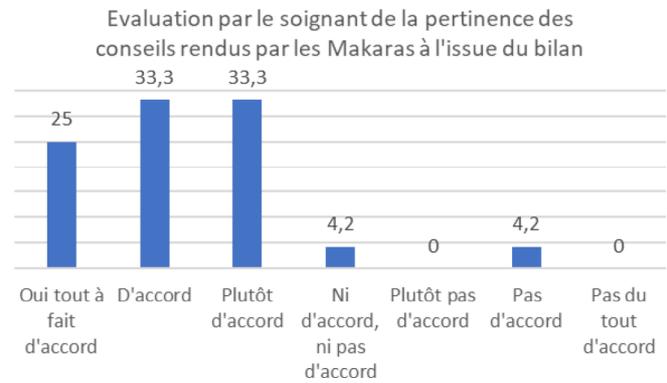
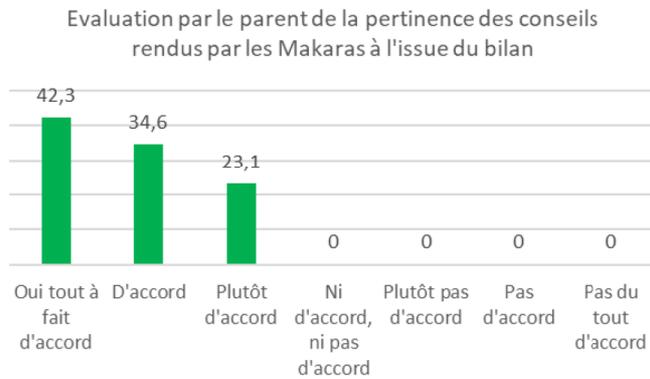
**Figure 1B :**



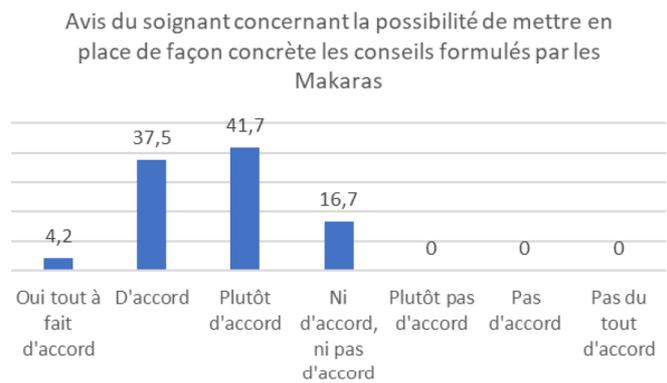
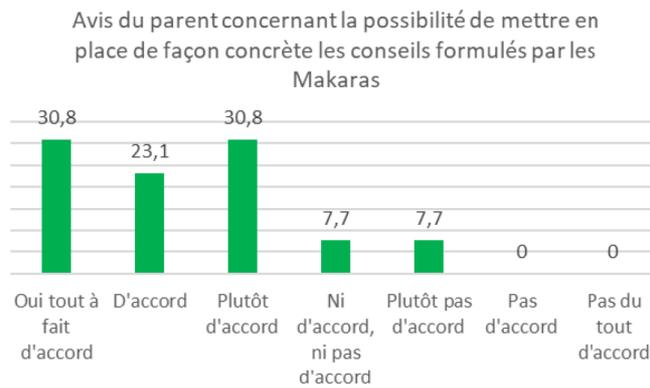
**Figure 1C :**



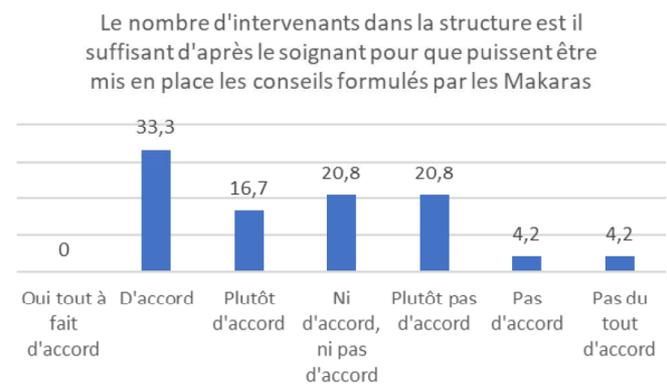
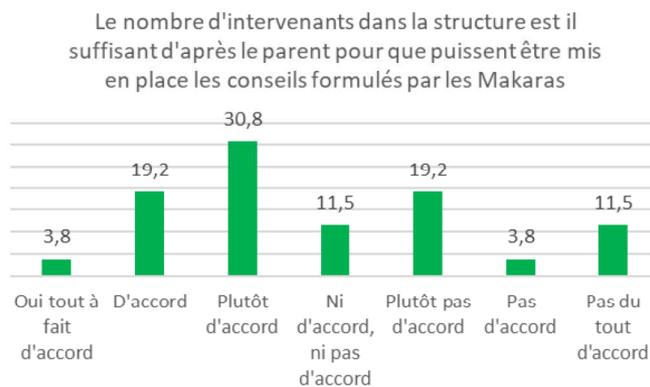
**Figure 1D :**



**Figure 1E :**

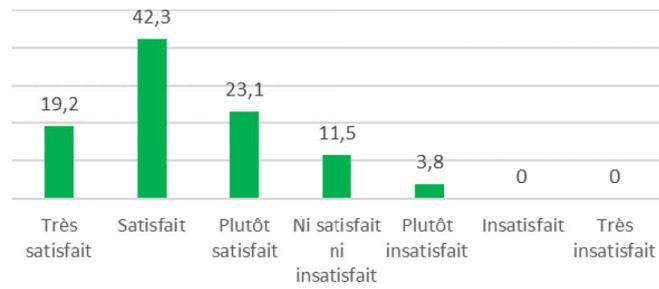


**Figure 1F :**



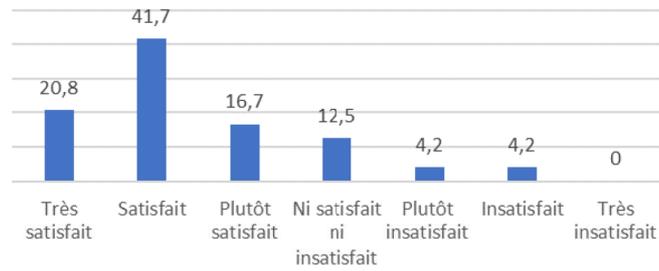
**Figure 1 G :**

Satisfaction du parent concernant la fréquence des visites et le temps qu'il est possible de passer avec le proche ayant un TSA



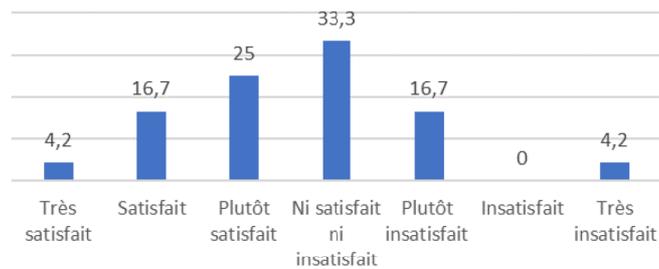
**Figure 1 H :**

Satisfaction des soignants concernant les échanges avec les membres de la famille du patient ayant un TSA



**Figure 1 I :**

Satisfaction des soignants concernant la prise en charge des patients ayant un TSA par le système de soins

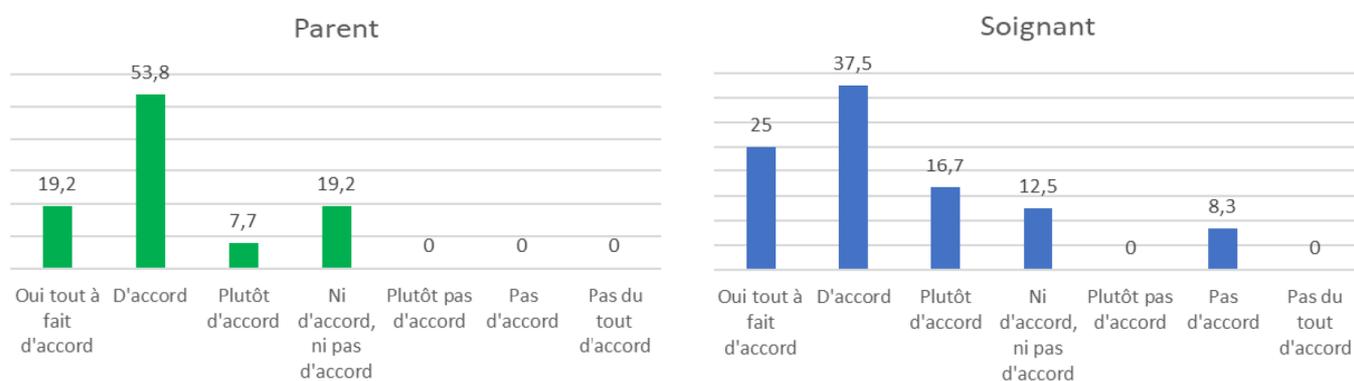


## b. Résultats du critère de jugement principal composite

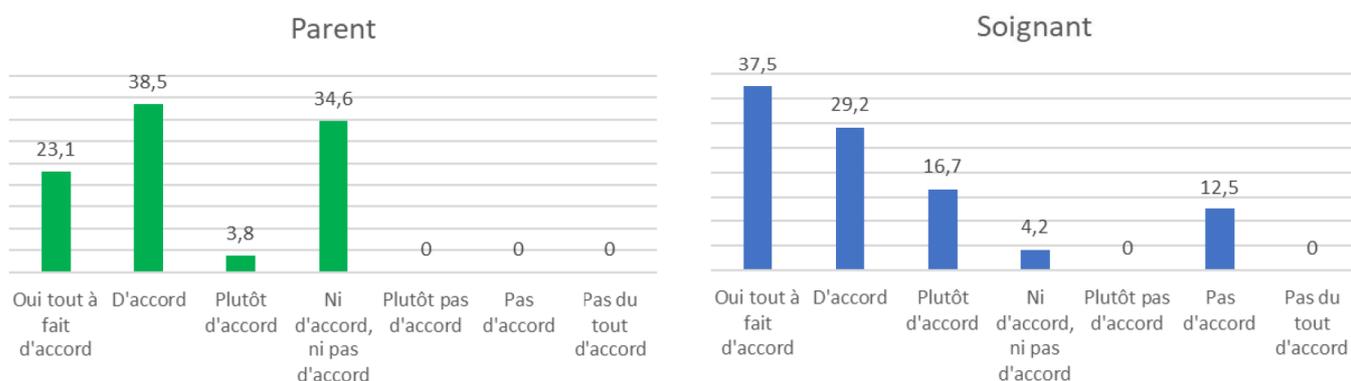
- Concernant l'effet de l'évaluation diagnostique

**Figure 2 :** Graphiques représentant les résultats obtenus aux questions de type Likert concernant les effets de l'évaluation diagnostiques (barres vertes : représentant légal, barre bleue : soignant).

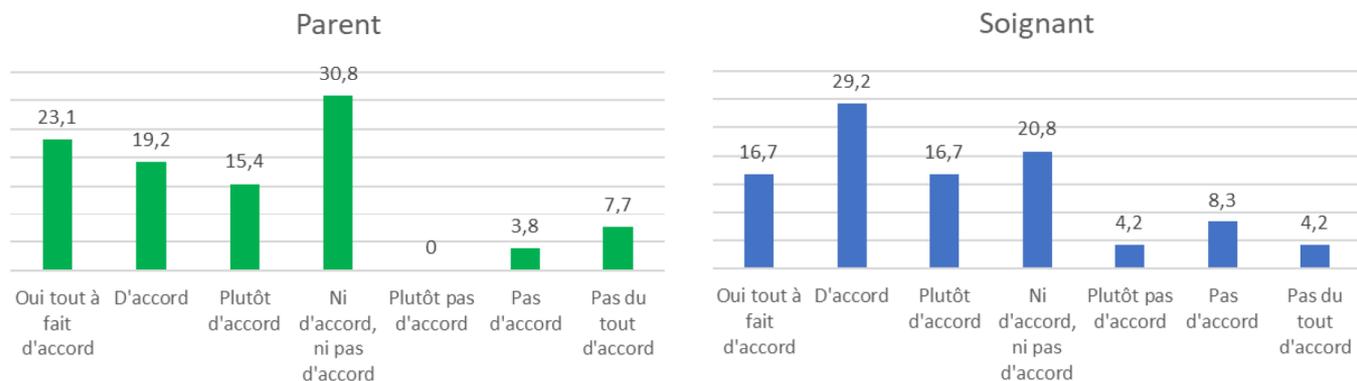
**Figure 2 A :** Le fait de connaître le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme vous permet-il une meilleure compréhension de votre proche/ votre patient dans sa globalité ?



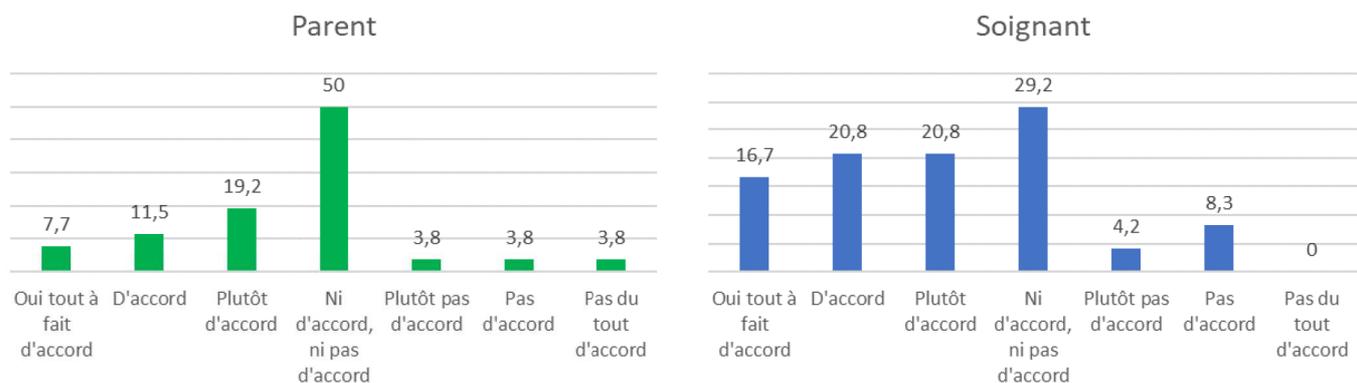
**Figure 2 B :** Le fait de connaître ce diagnostic vous permet-il de mieux accompagner les troubles du comportement ?



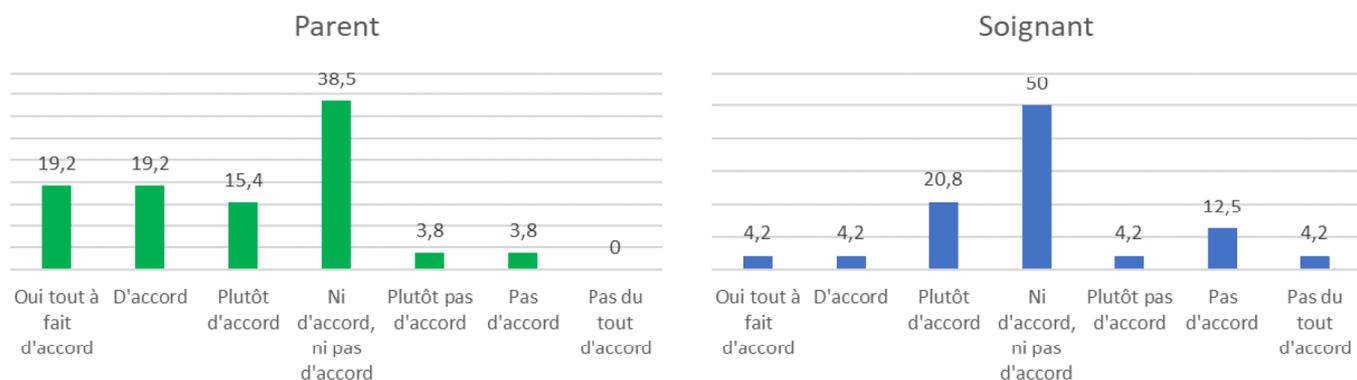
**Figure 2 C :** L'intervention réalisée par les Makaras vous a-t-elle permis d'acquérir des connaissances au sujet des troubles du spectre de l'autisme ?



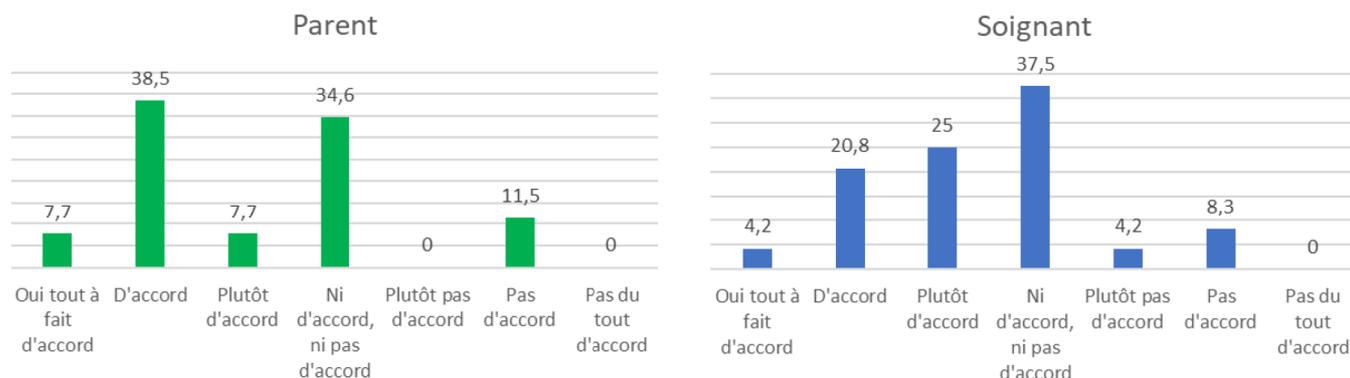
**Figure 2 D :** Avez-vous noté une amélioration de la qualité de la relation avec votre proche/ votre patient à la suite du diagnostic d'autisme posé par les Makaras ?



**Figure 2 E :** D'une manière générale avez-vous noté une amélioration dans le lien de collaboration avec les éducateurs et soignants qui s'occupent de votre proche/ avec la famille de votre patient suite au diagnostic posé par les Makaras ?



**Figure 2 F :** D'une manière générale ressentez-vous une amélioration de votre qualité de vie/ de votre qualité de vie au travail à la suite du diagnostic posé par les Makaras ?



**Tableau 2 :** Résultats obtenus aux EVA évaluant la qualité de vie du patient suite à l'annonce du diagnostic (tableau 2 A) de TSA et suite à l'intervention globale des Makaras (tableau 2 B) :

**Tableau 2 A :** Selon vous existe-t-il une amélioration de la qualité de vie de votre proche/ de votre patient suite au diagnostic posé par les Makaras ?  
0 : aucune amélioration, 10 : amélioration maximale

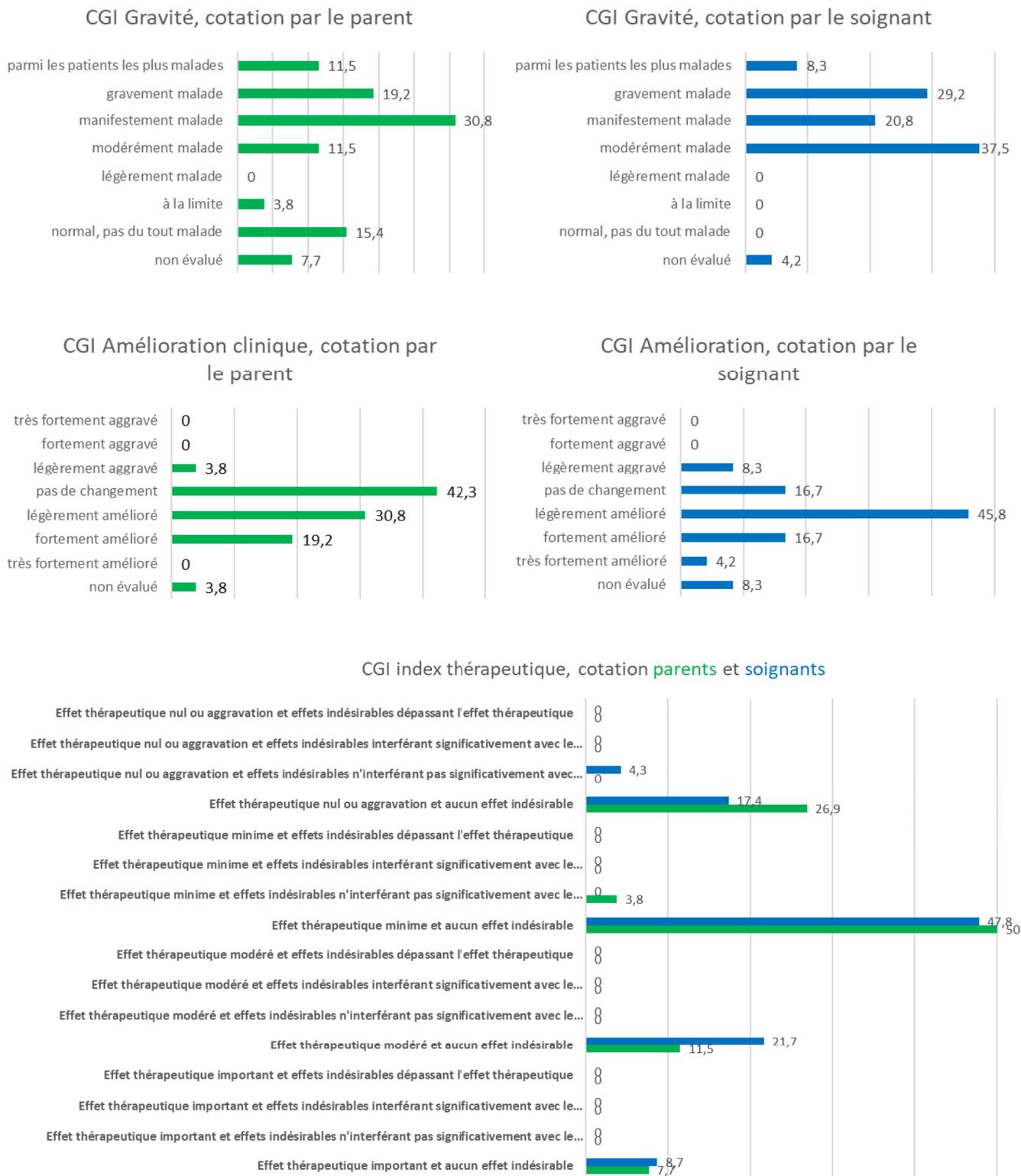
Échelle Visuelle Analogique EVA	Moyenne	Médiane	Écart-type	Minimum	Maximum
Cotation proche	4,8	5,1	2,8	0	9
Cotation soignant	4	4,2	2,5	0	8

**Tableau 2 B :** Selon vous existe-t-il une amélioration de la qualité de vie de votre proche/ de votre patient suite à l'intervention globale de l'équipe des Makaras ?  
0 : aucune amélioration, 10 : amélioration maximale

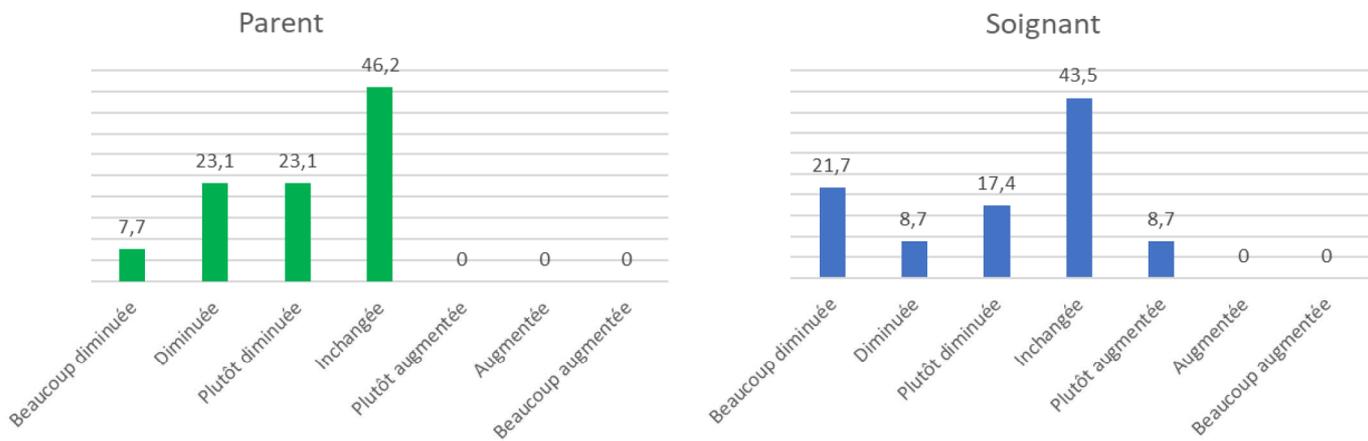
Échelle Visuelle Analogique EVA	Moyenne	Médiane	Écart-type	Minimum	Maximum
Cotation proche	4,9	5,2	2,8	0,3	9
Cotation soignant	4,5	5	2,4	0	9

- CGI

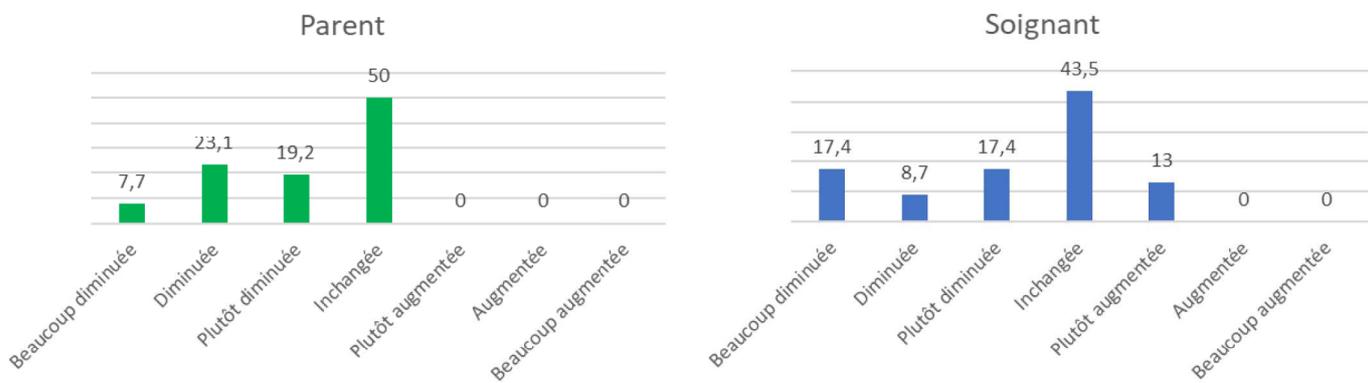
**Figure 3 : Graphiques représentant les résultats des CGI cotées par les proches (barres vertes) et par les soignants (barres bleues), les chiffres représentent les pourcentages de réponses.**



**Figure 4 :** Globalement, en vous situant à 3 mois et plus de l'intervention des Makaras, trouvez-vous une modification de la fréquence des troubles du comportement par rapport au moment de la demande d'intervention ?



**Figure 5 :** Globalement, en vous situant à 3 mois et plus de l'intervention des Makaras, trouvez-vous une modification de l'intensité des troubles du comportement par rapport au moment de la demande d'intervention ?



- ASD-BPA

**Tableau 3 :** Moyennes et Écart-types des sous-scores et du score global de l'ASD-BPA cotée au moment de la demande d'intervention (T0) puis à 3 mois et plus (T3), par le parent et le soignant référent

	Cotation par le parent		Cotation par le soignant	
	Moyenne ± Écart-type à T0	Moyenne ± Écart-type à T3	Moyenne ± Écart-type à T0	Moyenne ± Écart-type à T3
Comportements agression-destruction (cotation 0 -7)	1,69 ± 1,69	0,88 ± 1,60	2,21 ± 1,74	1,57 ± 1,80
Comportements perturbateurs (0-8)	1,50 ± 1,30	1,27 ± 1,21	1,42 ± 1,06	1,17 ± 1,11
Comportements auto préjudiciables (0-4)	1,04 ± 0,77	0,65 ± 0,62	0,46 ± 0,58	0,39 ± 0,58
Score global (0-19)	4,23 ± 2,45	2,81 ± 2,56	4,04 ± 2,57	3,13 ± 2,61

**Tableau 4 :** Test de comparaison de moyennes pour les séries appariées des sous-scores et scores globaux de l'ASD-BPA cotés à T0 et à 3 mois et plus de l'intervention des Makaras par les parents et par les soignants référents.

		Moyenne des différences entre T0 et T3 ± Écart-type	p [intervalle de confiance à 95 %]
<b>Parent</b>	Diminution cotation "Comportements d'agression destruction"	0.80 ± 1.26	<b>0.003 significatif</b> [0.29 ; 1.31]
	Diminution cotation "Comportements perturbateurs"	0.23 ± 0.86	0.18 [-0.11 ; 0.57]
	Diminution cotation "Comportements auto préjudiciables"	0.38 ± 0.57	<b>0.002 significatif</b> [0.15 ; 0.61]
	<b>Diminution de cotation du Score Global</b>	1.42 ± 1.81	<b>0.0004 significatif</b> [0.69 ; 2.15]
<b>Soignant</b>	Diminution cotation "Comportements d'agression destruction"	0.69 ± 1.22	<b>0.01 significatif</b> [0.16 ; 1.22]
	Diminution cotation "Comportements perturbateurs"	0.21 ± 0.51	0.057 [-0.007 ; 0.44]
	Diminution cotation "Comportements auto préjudiciables"	0.87 ± 0.28	0.16 [-0.038 ; 0.21]
	<b>Diminution de cotation du Score Global</b>	0.95 ± 1.82	<b>0.020 significatif</b> [0.16 ; 1.74]

c. Résultats des critères de jugement secondaires

- WHOQOL-Bref

**Tableau 5 : Moyennes et Écart-types des scores obtenus au WHOQOL-Bref pour les 4 items ayant les scores les plus faibles chez les parents**

		Moyenne ± Écart-type
Item 5	Trouvez-vous votre vie agréable ?	3.15 ± 0.96
Item 14	Avez-vous la possibilité de pratiquer des activités de loisirs ?	3.00 ± 1.38
Item 16	Êtes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	3.15 ± 1.22
Item 21	Êtes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	3.00 ± 1.20

**Tableau 6 : Résultats des scores du WHOQOL-Bref obtenus chez les parents et valeurs de références françaises (75) correspondant à la tranche d'âge de notre population**

		Santé physique	Santé psychologique	Relations sociales	Environnement
<b>Parents</b>	Moyenne	<b>63.62 ±</b>	<b>62.66 ±</b>	<b>56.73 ±</b>	<b>62.26 ±</b>
Age :	± Écart-type	19.10	14.88	21.34	14.50
<b>Valeurs de référence française :</b>	Homme	<b>74.8</b>	<b>67.9</b>	<b>73.4</b>	Absence de données
55-64 ans	Femme	<b>71.3</b>	<b>63.3</b>	<b>71.3</b>	

**Tableau 7 : Résultats des scores du WHOQOL-Bref obtenus chez les soignants et valeurs de références françaises correspondant à la tranche d'âge de notre population**

		Santé physique	Santé psychologique	Relations sociales	Environnement
<b>Soignants</b>	Moyenne	<b>76.55 ±</b>	<b>71.55 ±</b>	<b>72.82 ±</b>	<b>71.05 ±</b>
Age :	± Écart-type	11.78	9.62	18.83	8.06
<b>Valeurs de référence françaises :</b>	Homme	<b>80.7</b>	<b>69.8</b>	<b>75.5</b>	Absence de données
35-44 ans	Femme	<b>77.5</b>	<b>65.9</b>	<b>74.6</b>	

- FQOL

L'auteur de la FQOL, Jean Ann Summers, considère après une analyse des résultats des études utilisant cette échelle qui sont publiés dans la littérature scientifique que les scores obtenus pour les items de façon indépendante, pour les sous échelles, ou pour la cotation du score total du questionnaire ont tendance à monter assez haut et sont dans la plupart des études supérieurs ou égaux à 4. La plus grande variabilité provient des familles dont les enfants présentent les handicaps les plus graves. Notre recueil retrouve 17 des 25 items qui ont une moyenne de cotation strictement inférieure à 4.

Nous avons choisi de présenter dans nos résultats du **tableau 8**, pour faciliter notre discrimination à repérer les champs les plus impactés, les items de FQOL dont la moyenne est strictement inférieure à 3.5.

**Tableau 8 : Présentation des moyennes et écarts-types des items de la FQOL ayant des scores inférieurs ou égaux à 3.5 (cotation de 1 à 5)**

		Moyennes ± Écart-type
Item 3	Ma famille a le soutien dont elle a besoin pour diminuer le stress	3.12 ± 1.33
Item 4	Les membres de ma famille ont des amis ou d'autres personnes qui leur apportent du soutien	3.38 ± 1.09
Item 13	Ma famille a de l'aide extérieure pour s'occuper des besoins de tous ses membres	2.69 ± 0.88
Item 17	Les adultes de ma famille connaissent les personnes qui fréquentent mon ou mes enfants	3.42 ± 1.30
Item 22	Le membre de ma famille qui souffre d'un handicap bénéficie du soutien nécessaire pour atteindre ses buts et se réaliser sur son lieu de vie	3.50 ± 1.14
Item 23	Le membre de ma famille qui souffre d'un handicap bénéficie du soutien nécessaire pour atteindre ses objectifs à la maison	3.46 ± 1.02
Item 24	Le membre de ma famille qui souffre d'un handicap bénéficie du soutien nécessaire pour se faire des amis	2.85 ± 1.08

Nous présentons également les résultats concernant les scores obtenus pour chacune des 5 dimensions explorées par cette échelle, ainsi que le score global dans le **tableau 9**.

**Tableau 9** : Résultats des sous-scores et du score global de l'échelle FQOL (cotation de 1 à 5)

	Interactions familiales	Parentalité	Sentiment de bien-être émotionnel	Bien-être physique et matériel	Soutien lié au handicap	Score Global
Moyenne ± Écart-type	3.82 ± 0,69	3.64 ± 0,73	2.94 ± 1,28	3.96 ± 0,50	3.45 ± 0,73	3.56 ± 0,51

- Échelle de Maslach

**Tableau 10** : Tableaux récapitulatifs des résultats obtenus aux scores de l'échelle de Maslach par les soignants (n=22)

**Tableau 10 A :**

<p><b>Nombre de soignant en burnout : n (%)</b></p> <p>Oui : 4 (18.1) Non : 18 (81.9)</p>
<p><b>Scores par dimension : n</b></p> <p><b>-Épuisement émotionnel :</b> Élevé : 1 Modéré : 7 Faible : 14</p> <p><b>-Dépersonnalisation :</b> Élevé : 0 Modéré : 1 Faible : 21</p> <p><b>-Accomplissement personnel :</b> Élevé : 5 Modéré : 14 Faible : 3</p>

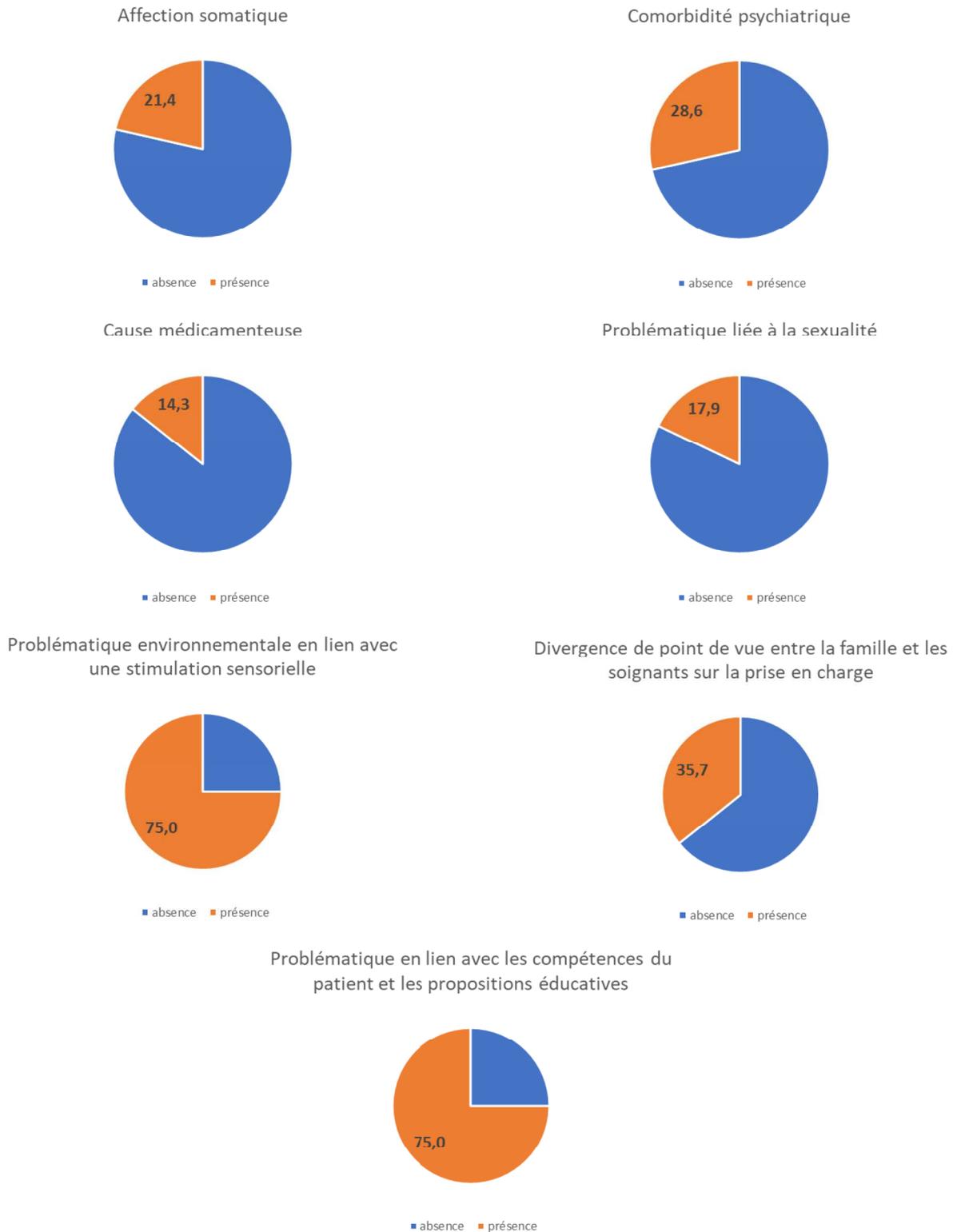
Les quatre soignants en burnout l'étaient avec un degré dit faible (une seule dimension atteinte). Pour trois d'entre eux c'est la dimension « accomplissement personnel » qui était faible et pour un d'entre eux la dimension « épuisement émotionnel » qui était élevée (**Tableau 10A**).

**Tableau 10B :**

	<b>Moyenne ± Écart-type</b>	<b>Interprétation</b>
<b>Score d'épuisement émotionnel (EE)</b>	<b>14,00 ± 8,93</b>	<b>0-16 : degré faible</b> 17-26 : degré modéré 27 ou plus : degré élevé
<b>Score de dépersonnalisation, déshumanisation (DP)</b>	<b>2,59 ± 1,59</b>	<b>0-6 : degré faible</b> 7-12 degré modéré 13 ou plus : degré élevé
<b>Score d'accomplissement personnel (AP)</b>	<b>36,68 ± 5,05</b>	0-30 : degré faible 31-36 degré modéré <b>37 ou plus : degré élevé</b>

- Check-list

**Figure 6 : Répartition en pourcentage des causes de troubles du comportement réversibles identifiées par la Check-list de l'UMAA Les Makaras :**



**La figure 6** représente les résultats de la fiche de recueil remplie par les membres de l'équipe de l'UMAA Les Makaras ayant participé à l'intervention pour chacun des patients.

Au moins une cause réversible de trouble du comportement de la Check-list a été identifiée à l'issue de l'intervention par l'équipe des Makaras pour 100% des patients inclus.

Pour chacun des patients, entre 1 et 5 causes ont été retrouvées, la répartition de celles-ci en pourcentage est retrouvée sur la **figure 6**. Les trois causes les plus fréquentes étaient : une problématique environnementale en lien avec une stimulation sensorielle qui était présente chez 75% des patients évalués, une problématique en lien avec les compétences du patient et les propositions éducatives présente également chez 75% des patients inclus, et une divergence de point de vue entre la famille et les soignants sur la prise en charge qui était une cause retrouvée pour 37.5% des interventions réalisées.

#### - Corrélations de Spearman

Trois EVA interrogeaient le responsable légal au sujet de l'état de santé de son proche ayant un TSA, du bien être émotionnel de son proche ayant un TSA, et du niveau de manifestation de troubles du comportement de son proche ayant un TSA. Il était demandé au représentant légal de remplir ces EVA en se situant sur les quinze derniers jours.

La WHOQOL-Bref interrogeait le représentant légal sur sa qualité de vie personnelle sur les quinze derniers jours (consigne de passation habituelle pour le WHOQOL-Bref).

Des liens de corrélation entre les trois EVA et les quatre dimensions de qualité de vie (santé physique, santé psychologique, relations sociales et environnement) de la WHOQOL-Bref chez le parent ont été recherchés en utilisant le coefficient de corrélation Rho de Spearman, pour des données non paramétriques.

Le **tableau 11** présente les résultats des tests de corrélations réalisés.

**Tableau 11 : Corrélations de Spearman réalisées entre les EVA remplies par le parent concernant son proche et les dimensions de qualité de vie de la WHOQOL-Bref du parent :**

		EVA état de santé du proche ayant un TSA	EVA bien être émotionnel du proche ayant un TSA	EVA niveau de troubles du comportement du proche ayant un TSA
Santé Physique	Rho p	-0,24 p=0,2	0,24 p=0,2	-0,083 p=0,6
Santé Psychologique	Rho p	-0,043 p=0,83	<b>0,39</b> <b>p=0,048</b>	<b>-0,45</b> <b>p=0,020</b>
Relations Sociales	Rho p	0,004 p=0,98	<b>0,42</b> <b>p=0,031</b>	-0,13 p=0,520
Environnement	Rho p	-0,090 p=0,66	0,22 p=0,27	-0,21 p=0,302

Nous retrouvons des corrélations modérées et statistiquement significatives (**tableau 11**) en ce qui concerne :

- L'intensité du bien-être émotionnel chez le proche atteint de TSA et la santé psychologique de son parent.  
La corrélation de Spearman est de 0.39 et elle est statistiquement significative (p=0.048), ce qui indique une relation positive modérée entre ces variables, et suggère que lorsque le bien-être émotionnel du patient augmente, le score de qualité de vie concernant la dimension de la santé psychologique chez le parent augmente.
- L'intensité du bien-être émotionnel chez le proche atteint de TSA et les relations sociales de son parent.  
La corrélation de Spearman est de 0.42 et elle est statistiquement significative (p=0.031), ce qui indique une relation positive modérée entre ces variables. Lorsque le bien-être émotionnel de la personne atteint de TSA augmente, le domaine de qualité de vie concernant les relations sociales chez son parent s'améliore.

- L'intensité des troubles du comportement chez le proche atteint de TSA et la santé psychologique de son parent.

La corrélation de Spearman est de -0.45 et est statistiquement significative ( $p=0.02$ ), ce qui indique une relation négative modérée entre ces deux variables. Plus le niveau de trouble du comportement est faible, meilleure est la santé psychologique du parent.

#### 4. Discussion et conclusion de l'étude

##### a. Discussion des principaux résultats, signification et confrontation à la littérature

###### - Principaux résultats du critère de jugement principal composite

Questions Likert concernant l'effet du diagnostic :

- Le fait de connaître le diagnostic de TSA, à la suite de l'intervention de l'UMAA Les Makaras, permettait une meilleure compréhension de leur proche pour 80,7% des responsables légaux et une meilleure compréhension de leur patient pour 79,2% des soignants (effectifs cumulés « oui tout à fait d'accord », « d'accord », « plutôt d'accord »), (**Figure 2 A**).
- Le fait de connaître le diagnostic de TSA permettait à 65,5% des responsables légaux et 83,4% des soignants de mieux accompagner les troubles du comportement (effectifs cumulés « oui tout à fait d'accord », « d'accord », « plutôt d'accord »), (**Figure 2 B**). Ce constat était plus marqué chez les soignants qui répondaient pour 37,5% d'entre eux qu'ils étaient « tout à fait d'accord » avec cette proposition et pour 29,2% d'entre eux qu'ils étaient « d'accord » avec cette proposition. Cet effet plus marqué chez les soignants peut s'expliquer par le fait que les patient inclus vivent dans des structures d'hébergement en temps plein, ce sont donc les soignants qui se trouvent au quotidien confrontés aux situations de comportements-défis. Le fait de pouvoir mettre en relation la manifestation de troubles du comportement avec une cause clinique permet au soignant de mieux appréhender ces comportements et d'atténuer des projections négatives, avec une prise de recul sur ceux-ci qui ne sont plus vécus par les soignants comme pouvant être des « conduites perverses, des mises en danger volontaires, de la tyrannie, de la psychopathie, etc... ». Ainsi l'équipe soignante plutôt que d'adopter une position distante ou d'évitement pourrait engager de nouvelles propositions de soins. D'ailleurs, 38,5% des responsables légaux et 58,3% des soignants ont noté une

amélioration de la qualité de leur relation avec la personne atteinte de TSA à la suite du diagnostic posé par l'UMAA Les Makaras (**Figure 2D**).

- 53,8% des responsables légaux et 29,2% des soignants ont noté une amélioration du lien de collaboration entre la famille et l'équipe soignante à la suite du diagnostic de TSA posé par l'UMAA Les Makaras (**Figure 2E**). Cet effet est plus marqué chez les familles, nous faisons l'hypothèse que le fait de connaître le diagnostic de TSA de leur enfant devenu adulte les soulage d'une stigmatisation sociale qui jusque-là mettait en cause leur compétence parentale. Dans une étude réalisée chez les enfants, les sentiments d'inefficacité, de culpabilité, de mésestime de soi ou d'impuissance sont fréquemment exprimés par les mères (81). L'annonce du diagnostic aux familles et aux équipes donne du sens à certaines situations cliniques et déculpabilise la famille ce qui pourrait avoir un effet positif sur les relations sociales. Les relations de collaboration entre les équipes et les familles peuvent être source de divergence et même de conflits et c'est d'ailleurs un des points de la Check-list des Makaras. Cette étude nous indique que ce lien de collaboration est pourtant de bonne qualité dans la majorité des cas chez les soignants et les familles. En effet, du côté des familles, l'item numéro 25 de la FQOL « Ma famille entretient de bonnes relations avec les intervenants et soignants des structures ou des établissements de santé qui interviennent auprès du membre de ma famille » fait partie des 5 items cotés dans la norme par notre population (moyenne supérieure ou égale à 4), les autres items ayant obtenu une moyenne de score inférieure à 4. Du côté des soignants, 79,2% d'entre eux indiquait leur satisfaction concernant les échanges avec les membres de la famille du patient ayant un TSA (effectifs cumulés « très satisfait », « satisfait », « plutôt satisfait »), (**Figure 1H**).
- 53,9% des représentants légaux ressentait une amélioration de leur qualité de vie et 50% des soignants ressentait une amélioration de leur qualité de vie au travail à la suite du diagnostic posé par l'UMAA Les Makaras, (effectifs cumulés « oui tout à fait d'accord », « d'accord » « plutôt d'accord », (**Figure 2F**). Ce résultat vient refléter que l'intervention de l'UMAA Les Makaras répond à des demandes plus larges qui comportent des enjeux importants liés à des aspects de qualité de vie. Lorsqu'une demande d'intervention est faite, l'équipe, la famille et le patient sont en souffrance au quotidien, cette souffrance et les difficultés pratiques rencontrées viennent altérer la qualité de vie de chacun. L'intervention d'une équipe mobile permet de donner la parole

à chacun des protagonistes, de prendre soin du patient, de faire circuler les informations et d'amener un nouveau substrat de réflexion et de connaissances qui est porteur pour la motivation des équipes dans leur travail au quotidien. Howard Buten, psychologue spécialiste de l'autisme écrivait concernant les soignants (82) : « Le travail thérapeutique et éducatif auprès des personnes gravement autistes et psychotiques exige des efforts importants et difficiles. Importants parce qu'il faut tout réinventer chaque jour, parce que nos efforts doivent être aussi importants que leurs résultats sont ingrats, parce que rien n'est jamais acquis et que les progrès, s'il y en a, sont tellement longs à venir qu'on a tendance à ne pas les voir quand ils se produisent. » ; il écrivait concernant une mère (83) : « Elle est partie avec son fils autiste et le psychiatre. Je me suis retrouvé seul dans la salle d'attente, perplexe. Je me posais encore des tas de questions. C'est vrai, les parents qui décident d'avoir un enfant ne s'attendent pas à ce qu'il soit autiste. Ce n'est pas le fils ou la fille qu'ils désiraient. Moi, j'avais choisi de passer mon temps avec ces enfants-là, mais les parents n'avaient pas le choix. Un enfant, ce n'est pas comme un cadeau de Noël qu'on peut aller changer au magasin s'il ne nous plaît pas, ou refiler à quelqu'un d'autre qui l'aime bien. Ce n'est pas la joie pour les parents qui se retrouvent avec un enfant autiste. ». Le **Tableau 2** rapportait l'amélioration de la qualité de vie du patient, suite à l'annonce du diagnostic d'autisme (**Tableau 2A**), et suite à l'intervention globale des Makaras (**Tableau 2B**), cotée par son parent et par son soignant, dans chacun des cas au moyen d'une EVA (chiffre en 0 et 10). Le soignant et le proche avaient la possibilité de coter 0 pour l'absence d'amélioration. L'amélioration était un peu supérieure en ce qui concerne l'intervention globale par rapport à l'intervention diagnostique seule. L'amélioration était également un peu supérieure en ce qui concerne la cotation par le proche par rapport à celle par le soignant. Plutôt que de ces légères différences, il est intéressant de discuter de la cohérence de ces chiffres qui sont donnés par le soignant référent et par le proche sans qu'ils se soient concertés, et cela dans le cas de patients pour qui l'évaluation de la qualité de vie est une problématique à part entière. Le représentant légal et le soignant référent indiquent une amélioration modérée de la qualité de vie de la personne atteinte de TSA, avec des EVA cotant l'intensité de l'amélioration de la qualité de vie dans les suites de l'intervention globale de l'équipe des Makaras égales en moyennes à  $4,9 \pm 2,8$  pour le proche et  $4,5 \pm 2,4$  pour le soignant. Cette amélioration modérée de la qualité de vie du patient est en miroir avec les résultats des **Figures 2F** sur l'amélioration de la qualité de vie du représentant légal et sur l'amélioration de la qualité de vie au travail du soignant qui

sont le plus fréquemment améliorées avec une intensité modérée. Les effets de l'intervention de l'UMAA Les Makaras semblent bénéfiques à la qualité de vie du patient, des proches et des soignants avec une intensité uniforme pour ces protagonistes.

## CGI

### Figure 3 :

- Les résultats de la CGI concernant l'amélioration clinique à trois mois et plus de l'intervention retrouvaient d'après l'avis des parents 19,2% de forte amélioration, 30,8 % de légère amélioration, 42,3% des parents ne rapportaient pas de changement et 3.8% rapportaient une aggravation légère. D'après l'avis des soignants 8.3% des patients étaient légèrement aggravés, pour 16.7% il n'y avait pas de changement, 45,8% des soignants notaient une légère amélioration, 16,7% une forte amélioration et 4.2% une très forte amélioration. Ces résultats indiquent une amélioration clinique pour la majorité des patients et cela d'après leur représentant légal et leur soignant référent. Ce sont des résultats encourageants compte tenu des spécificités de la prise en charge de notre population de patients pour lesquels il existe un TSA et une DI associée et du fait que d'une manière générale ce sont les personnes les plus déficientes qui connaissent les changements les moins significatifs. La présence d'une DI semble engendrer une évolution limitée des personnes présentant un TSA dans leur vie adulte (84).
- L'index thérapeutique de la CGI prend en compte l'intensité de l'effet thérapeutique couplée aux effets secondaires de l'intervention. Le résultat le plus fréquent était un effet thérapeutique minime et l'absence d'effet indésirable d'après 47,8 % des soignants et 50% des représentants légaux. Là encore, l'effet thérapeutique minime, résultat le plus fréquent, peut être expliqué par la présence d'une DI modérée à profonde dans notre population. 95,7% des soignants et 96,2% des représentants légaux ne rapportaient aucun effet indésirable de l'intervention. Il serait intéressant de connaître les effets indésirables repérés par 4,3% de soignants et 3,8% de représentants légaux. L'intervention semble avoir permis une amélioration clinique d'après 78,2% des soignants et 69,2% des représentant légaux qui repéraient un effet thérapeutique positif (minime, modéré ou important) sans effet indésirable associé. Les résultats des CGI des

responsables légaux et des soignants sont concordants et cohérents, ce qui est un élément de robustesse.

- La **Figure 4** et la **Figure 5** indiquent les évolutions, à 3 mois de l'intervention par les Makaras, des comportements-problèmes. Certaines manifestations comportementales font partie, dans une certaine mesure, du fonctionnement du patient. Le curseur de l'intensité et de la fréquence de ces manifestations est important à travailler car si ces manifestations peuvent être tolérées par l'entourage qui comprend qu'elles sont inhérentes au fonctionnement de la personne ayant un TSA, il existe un seuil qui fait qu'un trouble d'un comportement (cris occasionnels par exemple) peut devenir un comportement-défi (cris fréquents et dirigés sur les personnes). L'évaluation fonctionnelle et l'application des préconisations ne permet souvent pas la suppression radicale et définitive du comportement-problème mais dans bien des cas permet de limiter la gravité de ceux-ci en passant par une fréquence et une intensité amoindrie et tolérable.

## ASD-BPA

Le **Tableau 3** présente les moyennes des scores obtenus à T0 et à T3 pour chaque sous-score et pour le score global de l'ASD-BPA. Si l'on compare ceux-ci à la littérature existante sur les personnes ayant un TSA et une DI modérée à profonde, on retrouve des sous-scores et score cohérents avec la littérature, mais cette démarche n'a pas grand intérêt du fait des petits effectifs des études utilisant cette échelle et des écarts-types importants concernant les scores, ce qui témoigne des profils de fonctionnement et de manifestations comportementales très variés chez cette population. Cette échelle est utile pour comparer l'évolution des troubles du comportement dans le temps chez un même patient (85).

Le **Tableau 4** compare les moyennes des trois sous-scores et du score global de notre échantillon à T0 et à T3, par la cotation par les représentants légaux et par les soignants référents de façon distincte. On y retrouve des résultats statistiquement significatifs chez le responsable légal et le soignant référent.

Les scores de comportements d'agression/destruction diminuent de façon statistiquement significative à la suite de l'intervention réalisée par l'UMAA Les Makaras d'après les parents ( $p=0.003$  et IC : [0.29 ; 1.31]) et d'après les soignants référents ( $p=0.01$  et IC : [0.16 ; 1.22]).

Le score de comportements auto-préjudiciables diminue de façon statistiquement significative d'après les parents ( $p=0.002$  et IC : [0.15 ; 0.61]).

Les scores globaux diminuent de façon statistiquement significative d'après les parents ( $p=0.0004$  et IC : [0.69 ; 2.15]) et les soignants référents ( $p=0.020$  et IC : [0.16 ; 1.74]).

Nos résultats ne retrouvent pas de différence statistiquement significative pour la sous-échelle des comportements perturbateurs ; ceci peut s'expliquer du fait que les items contenus dans cette sous-échelle sont souvent en lien avec le fonctionnement intrinsèque du patient, comme par exemple des vocalisations répétées, des mouvements stéréotypés, etc. Ces manifestations peuvent alors être plus enkystées que des comportements agressifs apparus dans un contexte de crise.

Si l'intervention et la mobilisation de l'entourage familial et professionnel peut permettre une réduction des comportements autoagressifs et hétéroagressifs sur quelques mois, il nous semble, en ce qui concerne les comportements perturbateurs qu'un délai plus important serait nécessaire pour pouvoir travailler un assouplissement du fonctionnement de la personne et obtenir une diminution, probablement plus discrète, des comportements perturbateurs.

Un biais de mémorisation du fait du caractère rétrospectif de l'étude est possible, une étude de cohorte menée de façon prospective permettrait aux parents et soignants la cotation de cette échelle à T0 (moment de la demande d'intervention), puis à T3 (à 3 mois de l'intervention).

- Discussion autour des autres éléments du recueil et des résultats des critères de jugement secondaires
  - Les conseils donnés à l'issue du bilan réalisé par l'UMAA Les Makaras sont jugés pertinents par 100% des représentants légaux et par 91,6% des soignants (**Figure 1D**). Si ces résultats sont particulièrement positifs, les moyens permettant la mise en application des préconisations proposées peuvent être interrogés. Certaines limites peuvent en effet être rencontrées comme : les compétences du patient, la formation de l'équipe, l'effectif disponible au sein de l'établissement, l'architecture de

l'établissement, l'accès au système de soin pour les personnes atteintes de TSA, etc. (**Figure 1B, Figure 1C, Figure 1E, Figure 1F, Figure 1I**). Ces facteurs restent des facteurs modifiables sur lesquels une action est possible.

- Le **tableau 1** indique que les familles disent avoir reçu peu de formation en ce qui concerne les TSA (19,2%), la DI (11,5%) et le handicap mental (11,5%). Elles possèdent pourtant bien souvent des connaissances riches et même une expertise sur cette situation de handicap, cela du fait de leurs recherches personnelles, de leur combat tout au long de la vie de leur enfant pour l'inclure dans des structures adaptées et pour le faire bénéficier d'un parcours de soin de qualité. Le plan de santé publique, « stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux », reconnaît l'expertise des familles vis-à-vis des institutions et des professionnels et souhaite créer une instance nationale de pilotage et associer les familles à la gouvernance de ce plan de santé publique, au plan national et local. Il souhaite également veiller à leur association à la politique de recherche et s'engage à généraliser les programmes de formation organisés par les CRA aux aidants (2).
- Le **tableau 1 bis** fournit des éléments en ce qui concerne la formation des soignants aux TSA (91,7%), à la DI (75%) et au handicap mental (79,2%). Les soignants interrogés déclarent souvent avoir reçu une formation et surtout au sujet des TSA. L'équipe des Makaras fait pourtant bien souvent le constat que le niveau de formation des professionnels au contact des adultes ayant un TSA n'est pas suffisant. Le niveau de connaissances et la qualité des formations (durée, contenu, etc.) semblent difficiles à évaluer compte tenu de ces seuls éléments et étant donné l'hétérogénéité des professions représentées dans l'échantillon (**tableau 1bis**). L'accès aux réseaux de formation est très inégal selon les structures d'accueil. Le quatrième plan autisme prévoit également de s'attacher à la formation initiale et à la formation continue de chaque profession intervenant auprès des personnes ayant un TSA. Les effectifs cumulés de la **figure 2 C** indiquent que 57,7% des parents et 62,6% des soignants interrogés déclarent être « tout à fait d'accord » « d'accord » ou « plutôt d'accord » avec le fait que l'intervention de l'UMAA les Makaras leur a permis l'acquisition de connaissances au sujet des TSA.
- Les scores de qualité de vie de la WHOQOL-Bref chez les parents sont altérés par rapport à la population générale française de la même tranche d'âge (75), (**Tableau 6**).

Il serait intéressant de vérifier si ces résultats sont statistiquement significatifs et de les comparer avec ceux d'une population de parents ayant des enfants atteints de TSA avec une DI modérée à profonde. Lors d'entretiens téléphoniques certains parents ont précisé avoir ressenti une amélioration majeure de leur qualité de vie, bien que celle-ci reste altérée, depuis qu'un hébergement en structure adaptée existait pour leur enfant devenu adulte. L'entrée dans un établissement d'hébergement pour adulte adapté pourrait donc être un axe important de l'amélioration de la qualité de vie des parents dans cette tranche de vie. Le **Tableau 1** montre que par la suite 78,6% des parents continuent à accueillir leur proche au domicile de façon régulière, et cela malgré un trajet souvent important entre le domicile familial et la structure d'hébergement :  $46 \pm 47$  kilomètres de distance et  $47 \pm 36$  minutes de trajet. Ce placement en structure d'hébergement pour adulte, qui semble permettre une amélioration de la qualité de vie des parents ne semble pas compromettre des temps d'accueil au domicile des parents et cela même lorsqu'il existe un éloignement géographique entre ces deux lieux. 84,6 % des parents étaient satisfaits de la fréquence des visites et du temps passé avec leur proche (effectifs cumulés), (Figure 1G).

Le **Tableau 6** de résultats de la WHOQOL-Bref indique que la dimension qui a le plus gros écart à la norme est la dimension des relations sociales. Dans la pratique clinique c'est aussi ce que retrouve l'équipe des Makaras lorsqu'elle écoute les parents : c'est de l'isolement social qu'ils se plaignent le plus. Ils expriment un immense ressenti d'isolement, ce ressenti se creusant avec le temps, ils disent perdre leurs amis, leurs collègues de travail, et souvent avoir dû interrompre leur activité professionnelle. L'isolement social est l'élément du discours des parents repéré comme étant le plus générateur de souffrance, le plus poignant. Le **Tableau 1** indique que 57,7% des représentants légaux interrogés ont dû à un moment de leur vie interrompre leur activité professionnelle pour s'occuper de leur proche. Il aurait été plus pertinent de poser la question différemment en l'ouvrant aux deux parents et en demandant si l'un d'entre eux avait dû interrompre son activité professionnelle à un moment de sa vie pour s'occuper du proche handicapé.

- Les résultats de la FQOL indiquent des scores particulièrement bas concernant notre échantillon de représentants légaux qui reflète le ressenti de vingt-cinq parents et d'une sœur de sujets adultes atteints de TSA avec une DI modérée à profonde associée (**Tableau 8** et **Tableau 9**).

D'après l'auteur principal de la FQOL, pour la majorité des situations de handicap, les scores restent globalement élevés et supérieurs à 4 (77).

Dans notre étude, les sous-scores et le score global des cinq dimensions sont tous inférieurs à quatre (**Tableau 9**). Les deux dimensions qui sont le plus impactées sont « le sentiment de bien-être émotionnel » (moyenne :  $2.94 \pm 1,28$ ) et « le soutien lié au handicap » (moyenne :  $3.45 \pm 0,73$ ). L'autisme avec une DI associée semble être une pathologie particulièrement impactante sur les familles.

Une étude menée au Kansas en 2011 sur 855 familles d'enfants autistes utilisait la FQOL dans le but d'adapter les services proposés aux familles (86). Cette étude a également retrouvé des taux de satisfaction pour les différentes sous-échelles et pour le score global, inférieurs à ceux des études qui utilisent la FQOL pour d'autres situations de handicap (87). Dans cette étude la dimension la plus impactée est la même que la nôtre : « le sentiment de bien-être émotionnel ». Les faibles scores sur le domaine du sentiment de bien-être émotionnel sont intéressants et justifient les recherches au sujet des effets de l'autisme sur la santé mentale des aidants.

Il existe une étude canadienne (88) qui fournit une analyse descriptive de la qualité de vie de 35 familles ayant un des membres atteint de DI. Cette étude utilise l'échelle « The Family Quality of Life Survey » qui ne figure pas dans les recommandations françaises mais dont les dimensions étudiées s'apparentent à la FQOL. Les résultats ont montré que « le soutien des autres » avait été jugé le plus faible, alors que « les relations familiales » et « la santé de la famille » étaient généralement mieux notés. Dans notre étude, « le soutien des autres liés au handicap » fait également partie d'une des deux dimensions les plus altérées. La dimension du « bien-être physique et matériel » et celle « des interactions familiales » sont dans notre étude aussi les plus épargnées.

Les résultats de notre étude sont concordants avec ceux de la littérature sur les TSA et la DI. Ils renforcent l'importance d'examiner à la fois la perception globale de la FQOL et les perceptions dans les différents domaines de la vie. Les résultats de la FQOL appellent à un recueil de données plus étoffé sur un échantillon de grande taille en gardant une rigueur méthodologique quant à la définition de la population cible, qui est pour nous celle des familles d'adultes ayant un enfant devenu adulte atteint de TSA avec une DI modérée à profonde. Approfondir cette question pourrait entre autres aider à orienter la mise en œuvre de services adaptés aux besoins des personnes.

La FQOL avait été créé initialement pour évaluer la qualité de vie des familles ayant un enfant en situation de handicap entre 0 et 21 ans et son application a été étendue à la

population des familles ayant un enfant adulte en situation de handicap. La lecture de certaines questions nécessite que les parents fassent preuve d'adaptabilité lorsque l'enfant est adulte, soit en se projetant dans le passé soit en transposant la situation au présent et cela peut induire un biais de classement. Certaines familles ont d'ailleurs joint un commentaire dans la marge de la page du questionnaire pour indiquer leur difficulté à répondre à une question ou pour expliquer avoir dû se projeter dans la période où leur enfant était un enfant. Certaines réponses peuvent refléter la qualité de vie de l'époque où leur enfant était alors plus jeune et non pas la qualité de vie familiale actuelle. Ces difficultés ne concernent cependant qu'une minorité de questions.

Nous pouvons remarquer que l'item 24 de la FQOL : « le membre de ma famille qui souffre d'un handicap bénéficie du soutien nécessaire pour se faire des amis » n'est pas adapté à la population atteinte de TSA qui est par définition en difficulté dans le domaine des interactions sociales. Cependant le **Tableau 8** indique que ce n'est pas cet item 25 qui obtient la moyenne la plus faible mais l'item 13 « ma famille bénéficie de l'aide extérieure pour s'occuper des besoins de tous ses membres ». La moyenne de l'item 13 est de  $2.69 \pm 0.88$ , c'est cet item qui a aussi l'écart-type le plus resserré, ce qui indique la souffrance de l'ensemble des familles ayant répondu à notre questionnaire. Cet item vient faire écho aux scores de la WHOQOL-Bref (**Tableau 6**) qui indiquaient que la dimension des relations sociales était la plus impactée, et au témoignage de l'équipe des Makaras au sujet de la souffrance de ces familles qui se sentent vivre isolées.

- L'échelle de Maslach (**Tableau 10A**) remplie par les soignants indique que quatre d'entre eux étaient en burnout, le degré de burnout était dit faible par ces quatre soignants car une seule des trois dimensions était touchée.

Plusieurs remarques concernent les limites à une extrapolation de ce résultat à la population cible : l'effectif de l'échantillon est faible, la population soignante contient deux sous-groupes de métier (comme nous le décrivons dans la partie concernant les limites, biais et forces de l'étude), deux soignants de l'effectif des vingt-quatre soignants se sont montrés réticents à remplir cette partie et ne l'ont finalement pas remplie. On peut aussi remarquer que trois soignants n'ont pas participé à l'étude, sans donner de motif malgré quatre relances, alors qu'ils étaient lors du premier contact téléphonique d'accord pour participer et que les questionnaires leurs sont parvenus. Ceci pourrait être pour la même raison que les deux soignants qui n'ont pas rempli l'échelle de Maslach.

Pour les deux soignants qui ont exprimé leur refus de répondre à cette échelle mais qui ont rempli le reste du questionnaire, la cadre du service a téléphoné à l'interne en psychiatrie responsable de l'étude pour expliquer que l'intérêt de cette échelle avait été interrogé lors de leur staff hebdomadaire et que les professionnels étaient « outrés » par la présence d'une telle échelle et par le raccourci que nous pourrions emprunter en rédigeant les résultats : « les professionnels travaillant avec des personnes atteintes de TSA sont en burnout ». Nous avons répondu à ces appels en réexpliquant les objectifs de l'étude, le cadre méthodologique et en indiquant que le comité d'éthique s'était montré favorable à la réalisation de cette étude. Le refus est resté strict sans d'autre élément de discussion ou compréhension, nous leur avons bien sûr témoigné la reconnaissance méritée pour leurs réponses au reste du questionnaire.

Pour finir, un effectif de grande taille remplissant cette échelle nous permettrait l'analyse des résultats en fonction de la classe professionnelles et nous permettrait également d'essayer d'identifier des facteurs protecteurs ou à risque de burnout.

Concernant l'étude des résultats de l'échelle de Maslach d'une façon générale, des facteurs individuels comme l'âge, le statut marital et le sexe sont en lien avec l'épuisement professionnel et sont donc de potentiels facteurs de confusion (79).

La littérature contient une étude réalisée sur un effectif de 103 soignants qui travaillent avec des personnes ayant une déficience intellectuelle et des troubles du comportement. Elle étudie l'impact que les traits de personnalité peuvent avoir sur l'épuisement professionnel et le bien être psychique (89). Tout d'abord les proportions de soignants en burnout étaient différentes selon les lieux de travail et selon les différents types de professions. Des analyses de régression montraient que le ressenti des soignants face à un comportement-problème prédisait l'épuisement professionnel. Face à un comportement-problème trois traits de personnalité (neuroticisme, personnalité extravertie et conscience professionnelle) prédisaient l'épuisement professionnel (chacun de ces traits ayant un effet positif ou négatif sur les différents sous-scores de l'échelle de Maslach). Par ailleurs, plus les soignants trouvaient le comportement de leurs patients difficile, plus ils avaient éprouvé un épuisement émotionnel et moins ils ressentaient un sentiment d'accomplissement personnel.

Lorsqu'on compare nos résultats à ceux d'une population à risque de burnout, comme celle des soignants d'EHPAD notre population ne semble pas faire partie des populations présentant un risque de burnout important (90). Mais nous ne pouvons pas tirer de conclusions à partir d'un échantillon de petit effectif comme le nôtre. Notre

population de soignants comporte certains facteurs de risque connus qui sont communs à ceux des soignants des EPHAD comme l'antécédent d'agression au travail puisque 41,7% de notre population de soignants avait déjà été en accident de travail à la suite d'un comportement violent d'un résident (**Tableau 1bis**).

- Les résultats de l'ASD-BPA montraient une diminution statistiquement significative des comportements-problèmes à la suite de l'intervention réalisée par l'équipe des Makaras (**Tableau 4**). Les questions de type Likert repéraient une tendance à l'amélioration de la qualité de vie des parents pour la majorité d'entre eux (53,3% des effectifs cumulés « oui tout à fait d'accord », « d'accord », « plutôt d'accord ») à la suite du diagnostic posé par les Makaras (**Figure 2F**). Ces résultats sont renforcés par les corrélations statistiquement significatives retrouvées (**Tableau 11**) : Plus le niveau de trouble du comportement était faible (EVA des quinze derniers jours), meilleure était la santé psychologique du parent (dimension psychologique de la WHOQOL-Bref des quinze derniers jours), ( $p=0.020$ ). Si un des effets des interventions de l'UMAA Les Makaras est de diminuer les comportements-défis manifestés chez les patients il semble que par voie de conséquence un autre des effets des interventions soit l'amélioration de la qualité de vie des parents. La redondance des résultats du **Tableau 4**, de la **Figure 2F** et du **Tableau 11** est en faveur de la robustesse de ce résultat.
- Les corrélations statistiquement significatives suggèrent également le lien entre l'intensité du bien-être émotionnel de la personne ayant un TSA (EVA des quinze derniers jours) et deux dimensions de la qualité de vie du parent : santé psychologique ( $p=0.048$ ), et relations sociales ( $p=0.031$ ). Lorsque le bien-être émotionnel du patient augmente, la santé psychologique et les relations sociales du parent sont meilleures. Améliorer le bien-être émotionnel de nos patients n'est pas une mission évidente puisque leur niveau intellectuel ne leur permet pas d'exprimer leur niveau de bien-être émotionnel : c'est en prenant soin d'eux, au sens large, que nous apprenons à mieux les connaître dans leur spécificité et à améliorer l'accompagnement proposé. C'est l'hétéroévaluation subjective par le ressenti de ce sentiment de bien-être émotionnel faite par l'entourage au quotidien (professionnel et familial) qui lui permet d'ajuster son accompagnement au fil des heures.

## b. Applicabilité dans la pratique clinique

- La **figure 6** indique que les causes les plus fréquemment retrouvées de troubles du comportement réversibles sont les problématiques environnementales en lien avec un stimulus sensoriel (cause retrouvée chez 75% des patients évalués) et les difficultés en lien avec les compétences du patient et les propositions éducatives (cause retrouvée également dans 75% des situations). Ces deux causes sont les plus spécifiques et délicates à prendre en charge, et nécessitent l'acquisition de connaissances au sujet du fonctionnement des personnes ayant un TSA et une DI associée. Les efforts prévus par le quatrième plan autisme en ce qui concerne la formation des professionnels devraient leur permettre d'améliorer leur expertise concernant l'identification des compétences du patient, leur permettre d'accompagner les patients dans le développement de celles-ci et in fine devraient permettre aux professionnels de faire des propositions éducatives et environnementales en meilleure adéquation avec les compétences et particularités sensorielles de chaque patient.

La Check-list a identifié pour 100% des patients au moins une cause réversible de trouble du comportement (entre 1 et 5) : cela valide pour l'équipe l'intérêt qu'il y a à questionner de façon systématique ces 7 points différents. Cette rigueur méthodologique permet d'explorer un ensemble d'axes thérapeutiques proposés à l'équipe et à la famille. Bien souvent, la restitution des résultats de l'intervention auprès de l'équipe et de la famille, est un moment où chacun sent motivation et envie grandir. Cette Check-list est conforme aux recommandations de l'ANESM de 2017, qui demandent d'éliminer en priorité une cause somatique pouvant être responsable de douleurs.

- Les questions Likert qui s'intéressaient à la prise en charge somatique des personnes ayant un TSA faisaient état de résultats plutôt positifs (**Figure 1B**). Pourtant dans la pratique clinique nous sommes confrontés à de réelles difficultés pour les parents à coordonner les soins somatiques, beaucoup de professionnels médicaux et paramédicaux (orthophonistes, infirmiers, psychomotriciens, etc.) disant ne pas pouvoir prendre en charge de façon adaptée cette population. Cette réalité est autre en ce qui concerne les soins dentaires qui sont devenus beaucoup plus accessibles depuis la création du réseau Handident. Si la **figure 1B** indique une tendance différente concernant l'accès aux soins somatiques c'est peut-être parce que ce sont les familles

qui coordonnent les soins en ambulatoire et qui n'ont pas accès à une structure d'hébergement pour adulte qui sont le plus en difficulté. La majorité de notre effectif vit en internat dans un établissement spécialisé et une meilleure coordination des soins somatiques est souvent rendue possible grâce à la mobilisation et l'articulation de l'équipe de soins et de la famille.

- En ce qui concerne l'évaluation et la prise en charge de la douleur, s'il en ressort que les familles ont appris à repérer les signaux douloureux manifestés par leur proche pour la majorité (61,1 % des effectifs cumulés « oui tout à fait », « oui », « plutôt oui »), ce n'est pas le cas des soignants référents (25% des effectifs cumulés « oui tout à fait », « oui », « plutôt oui ») (**Figure 1C**). Une des hypothèses avancées est que le soignant n'a pas de lien d'intimité avec son patient, à la différence des membres de la famille qui ont le plus souvent vécu de nombreuses années sous le même toit que leur proche. Le fait que les soignants puissent avoir accès à des formations concernant les grilles d'évaluation des douleurs spécifiques aux personnes avec déficience intellectuelle comme la grille GED-DI (52) et l'échelle ESDDA (53), pourrait contrebalancer cette tendance.
- La **Figure 1A** concernant la satisfaction du parent au sujet des informations médicales reçues au sein de l'établissement nous indique que 11,5% des parents sont « très insatisfaits », 3,8% sont « insatisfaits » et 11,5% sont « plutôt insatisfaits ». Au-delà de l'étude, les témoignages des proches confient des difficultés à communiquer avec les médecins : « manque de disponibilité », « entretiens rares avec les médecins ou psychiatres des structures ». Les médecins qui interviennent dans ce type d'établissement travaillent souvent dans plusieurs établissements par un système de vacation, le fait qu'ils ne soient pas sur place à temps complet rend donc plus difficiles les rencontres avec les familles et les soignants. La **Figure 1A** nous indique qu'une proportion importante de soignants se plaint également des informations médicales reçues, puisque 20,8% des soignants se disent « plutôt insatisfaits » et 4,8 % sont « insatisfaits ». Certaines familles confient également être préoccupées sans le dire par des prescriptions de psychotropes qu'elles trouvent inadaptées. Elles n'oseraient pas aborder ce sujet par crainte de mettre en péril l'accueil en structure d'hébergement pour adulte qu'elles ont réussi à obtenir, pour certaines difficilement. Il semble important que l'équipe des Makaras puisse autant que faire se peut rencontrer la famille dans un

entretien en tête à tête, sans la présence des professionnels, pour que l'équipe mobile puisse recueillir l'ensemble des préoccupations de chacun et pour qu'il existe pour l'équipe mobile une transparence sur des situations souvent complexes et intriquées, cela afin que l'équipe des Makaras puisse par son intervention désamorcer des situations souvent enkystées.

- Le ressenti des mères, exprimé lors des entretiens téléphoniques est bien souvent celui d'une grande solitude au fil des années, avec des difficultés à trouver des interlocuteurs attentifs et bienveillants pour pouvoir parler de leur enfant, puis de leur enfant devenu adulte. Cette solitude peut également exister au sein même du couple. Dans la population de notre étude, 34,6% des mères bénéficiaient d'un soutien psychologique ou d'un suivi psychiatrique en rapport avec le handicap de leur enfant ; le suivi des pères concernait 3,8% de la population et celui de la fratrie 15,4% (**Tableau 1**).
- Les familles confient aussi leur inquiétude concernant un turnover important des soignants dans ces établissements et se demandent comment leur proche va vivre le changement, et comment le nouveau soignant va pouvoir apprendre tout ce qu'il y a à apprendre sur leur proche qui n'a pas accès au langage. Cette situation de turnover important dans les équipes soignantes se retrouve également dans les EHPADs. Les familles peuvent aussi se faire du souci au sujet du changement d'équipe dans une même journée, elles peuvent être inquiètes de ne pas être informées au sujet de nouvelles ou de décisions importantes concernant leur proche. Concernant les roulements au cours d'une journée, des relèves de qualité et l'utilisation de cahiers de liaison sont des outils précieux qui peuvent d'ailleurs être utilisés dans le cadre de la réalisation d'une évaluation fonctionnelle.

### c. Limites, biais et forces de l'étude

Il existe peu d'articles et d'ouvrages dans la littérature scientifique traitant de notre sujet. La littérature qui existe au sujet des personnes ayant un TSA associé à une DI est peu fournie et s'intéresse principalement à l'enfant. Il en est de même en ce qui concerne la littérature des proches et professionnels des personnes ayant un TSA ; là aussi quelques études existent du côté de l'entourage de ces enfants mais le contenu est pauvre concernant l'âge adulte.

Pour cette raison nous nous sommes attachés dans notre méthodologie à définir avec le plus de précision possible notre population. Une fois notre échantillon défini nous avons fait le choix de construire un questionnaire à l'attention d'un membre de la famille et un questionnaire à l'attention du soignant référent, cela dans le but d'affiner la perception de la prise en charge de notre population avec ces regards complémentaires.

Les questionnaires proposés sont étoffés et cela aurait pu être une limite dans notre étude en décourageant les participants. Le taux de participation à l'étude est heureusement satisfaisant puisque les données recueillies sont celles de 28 patients finalement inclus (soit 90,3% des patients répondant aux critères d'inclusion) et comportent 26 questionnaires représentant légal (soit 83,9%), 24 questionnaires soignants (soit 77,41%) et 28 fiches remplies par les soignants des Makaras. Deux familles n'ont pas répondu au questionnaire par manque de disponibilité et/ou dissuadées par la longueur du questionnaire.

Afin de limiter le biais de mémorisation nous avons choisi d'inclure les patients évalués uniquement sur l'année précédente alors que l'UMAA Les Makaras existe depuis 2014. Il en résulte que notre échantillon est de petite taille et que cela limite la puissance des résultats.

Les questionnaires comportent des outils et échelles validés et standardisés, adaptés à notre population.

Les questionnaires sont construits de sorte que l'étude puisse être reproductible sur une nouvelle série.

En ce qui concerne le schéma d'étude c'est une étude rétrospective qui ne comporte qu'un groupe de patients. La puissance et le niveau de preuve sont donc limités. Une étude similaire pourrait être réalisée de façon prospective, sur une cohorte de patient. Cela aurait pour avantage d'éviter un potentiel biais de mémorisation concernant la cotation de l'ASD-BPA qui est demandée au temps T0 (demande de l'intervention) et au temps T3 (3 mois ou plus après l'intervention). Pour les autres échelles et questions proposées dans les questionnaires, le caractère rétrospectif semble être moins gênant d'un point de vue théorique. Une étude prospective de cohorte permettrait aussi d'améliorer le niveau de preuve. Cependant, réaliser une étude similaire sur un schéma d'étude de type essai comparatif n'est pas envisageable d'un point de vue éthique. En effet l'ANESM recommande désormais la réalisation d'évaluations fonctionnelles pour aider à la prise en charge des troubles du comportement ; ainsi proposer une intervention alternative ou un placebo serait une perte de chance potentielle pour le patient, sa famille et les équipes.

Notre échantillon de patients répondait à des critères d'inclusion précis et correspondait à une population bien définie.

Notre échantillon de patients correspondait à la répartition épidémiologique des TSA qui comptent  $\frac{3}{4}$  d'hommes et  $\frac{1}{4}$  de femmes. Le **Tableau 1** indique que notre échantillon était représentatif de la population cible puisqu'il comptait 21 hommes et 7 femmes.

Les représentants légaux constituent également une population homogène puisque c'est un des parents qui a rempli le questionnaire dans 96,2% des cas. Une étude sur un effectif plus important s'intéressant au sous-groupe des mères et au sous-groupe des pères pourrait être intéressante d'un point de vue comparatif. Notre questionnaire ne fait pas la distinction entre le père et la mère. Des études existent dans la littérature au sujet de ces sous-groupes père/ mère mais elles concernent les parents d'enfants atteints de TSA. Dans celles-ci la parole paternelle semble difficile : ce sont les mères qui répondent en majorité aux études. Le sex-ratio, très largement en faveur des femmes, est une donnée courante dans ces études et il s'explique en partie par le fait que ce sont principalement les mères qui gèrent la vie quotidienne, voire élèvent leur enfant seules. Quelques études sur la qualité de vie des parents font état d'une différenciation sexuelle. Concernant les parents d'enfants ayant un TSA, des différences apparaissent tant au niveau des effets affectifs que des stratégies déployées (91). La littérature retrouve que les mères témoigneraient davantage d'état dépressif, mais aussi de perceptions positives de leur enfant que les pères (92). Le stress paternel serait davantage corrélé à l'état dépressif de la mère qu'à la situation de l'enfant. Les mères présenteraient également une santé physique plus faible que les pères. Une étude montre que le symptôme de l'enfant considéré comme le plus gênant diffère également selon que l'on questionne les pères ou les mères (93). Si les pères citent massivement les difficultés de communication verbale pour 81 % d'entre eux, les mères ont des réponses plus diversifiées : les troubles du comportement arrivent en première position pour 43,75 % d'entre elles, suivis par les difficultés de communication verbale pour 25 %, et l'absence de propreté pour 18,75 %.

En ce qui concerne la population des soignants référents, la composition des corps de métier ayant participé est hétérogène. Leur formation et leurs missions auprès des patients sont différentes et il peut en découler un biais de sélection en ce qui concerne cette population. Un effectif plus important aurait pu permettre la réalisation de sous-groupes en fonction du métier du soignant. Nous pouvons identifier deux sous-groupes de métiers : les professions de la sphère éducative (aide médico-éducatif, chef de service éducatif, éducateur spécialisé, moniteur d'atelier et moniteur éducateur) et les professions paramédicales (IDE, psychologues),

(**Tableau 1 bis**). Cette répartition des professions nous indique qu'il est possible qu'il existe un biais de sélection et que le soignant référent ayant rempli le questionnaire proposé soit en fait le soignant qui s'est rendu disponible ou le soignant motivé. En effet nous avons effectué 4 relances téléphoniques au maximum en nous adressant pour chacune d'elles à la cadre du service, au secrétariat, et au soignant désigné comme référent par mail, et au cours de celles-ci nous avons pu remarquer que certaines structures ne fonctionnaient pas avec un soignant référent par patient ou que le soignant référent avait changé de poste ou que le soignant désigné comme référent n'était pas motivé pour participer mais qu'un autre membre de l'équipe qui s'était impliqué dans l'intervention et dans le suivi du patient souhaitait participer. Une étude prospective de cohorte permettrait de définir et d'homogénéiser la population des soignants référents a priori.

Le médecin qui a contacté les responsables légaux et les soignants référents était l'interne en psychiatrie qui réalisait ce travail de recherche. Elle ne faisait pas partie de l'équipe des Makaras et se présentait comme étant une professionnelle indépendante de l'équipe des Makaras et soumise à des règles éthiques et à des conditions d'anonymisation stricte des données. Malgré ces précautions, les professionnels des ESMS et hôpitaux qui étaient concernés par l'étude sont amenés à travailler de façon intermittente mais régulière avec l'équipe des Makaras et il existe peut-être alors un biais de classement en lien avec le statut de ces professionnels qui sont interrogés au sujet des effets d'une intervention d'une équipe, équipe que ces professionnels sollicitent eux-mêmes au travers des demandes d'intervention. Ce biais de classement est probablement moins présent chez les familles qui ne connaissent l'équipe des Makaras que par l'intervention qui a concerné leur proche. Les résultats obtenus dans cette étude sont globalement cohérents et concordants pour la population des soignants et des responsables légaux, ce qui pourrait indiquer que ce biais de classement est limité.

Les Makaras étant une équipe mobile dans toute la région PACA, notre étude est donc multacentrique et représentative des différents lieux de vie possibles (**Tableau 1**) concernant la population cible.

## V. Conclusion

Au regard de la littérature, il reste difficile d'obtenir une connaissance précise des personnes adultes présentant un TSA et une DI associée. Les études disponibles se basent sur des populations hétérogènes en termes d'âge, d'intensité de la symptomatologie et de sévérité de la DI. S'il existe une littérature concernant la qualité de vie de l'entourage familial des enfants et adolescents atteints de TSA, nous n'avons pas connaissance d'une littérature s'intéressant aux parents de ces enfants et adolescents devenus adultes.

L'UMAA Les Makaras s'inscrit dans un projet national de grande ampleur organisé dans le cadre du troisième plan autisme et vient répondre à la faiblesse évidente de la prise en charge des adultes autistes en France. Cette unité mobile nous permet de constater qu'aujourd'hui encore, des sujets peuvent être diagnostiqués à l'âge adulte. Notre étude décrit les effets positifs à connaître le diagnostic de TSA du sujet que ce soit pour lui-même, pour ses proches ou pour les professionnels qui l'accompagnent.

L'intérêt des unités de diagnostic de l'autisme à l'âge adulte telles que l'UMAA Les Makaras est certain et doit s'intégrer dans une prise en charge holistique, ces unités ne représentant qu'un maillon d'une chaîne d'acteurs qu'il est nécessaire de développer.

L'intervention d'une équipe extérieure auprès des patients atteints d'un TSA avec une DI associée et auprès de son entourage familial et professionnel a également une fonction de tiers qui permet un changement dans la dynamique relationnelle entre les différents acteurs.

L'UMAA Les Makaras a élargi ses missions pour s'adapter aux demandes des établissements d'accueil des adultes atteints de TSA avec une DI associée, elle assure en plus de la mission diagnostique une mission interventionnelle dans le cadre des troubles du comportement que peuvent présenter ces patients.

Les comportements-problèmes nécessitent des adaptations qui doivent d'abord se situer sur l'environnement de la personne pour ensuite engager des actions spécifiques auprès de celle-ci. Il s'agit d'une démarche qui vise à une meilleure prise en compte de situations singulières dans un contexte qui tend trop souvent à l'indifférenciation des personnes.

Les évaluations fonctionnelles, réalisées par l'UMAA Les Makaras depuis sa création en 2014, dorénavant recommandées par l'ANESM depuis le mois de décembre 2017, servent à alimenter une dynamique de réflexion en amont des comportements-problèmes et lors de leurs

manifestations. Elles favorisent une posture active des professionnels en renforçant leurs compétences ainsi que celles du patient, du fait du meilleur rendement dans son accompagnement quotidien. L'étude réalisée montre que les interventions de l'UMAA Les Makaras, en lien avec les familles et les professionnels, permettent de réduire de façon statistiquement significative les comportements-problèmes manifestés par les patients inclus.

De plus, l'intervention de l'UMAA Les Makaras semble apporter une amélioration de la qualité de vie des familles et des accompagnants et participer à une meilleure compréhension de la personne et de son comportement.

Il nous apparaît primordial de soutenir le travail réalisé par l'ensemble des acteurs travaillant auprès des personnes adultes porteuses d'un TSA avec une DI associée, de soutenir les parents de ces adultes qui expriment bien souvent une grande solitude dans leur ressenti et de reconnaître leurs compétences.

Notre étude et les situations cliniques rencontrées abordent les limites à la mise en place d'un dispositif de soin et d'accompagnement optimum. Ces limites sont multiples, et parmi elles peuvent être citées la formation des professionnels, le ratio personnel/patient, la possibilité d'accès à des prises en charge spécifiques telles que les méthodes de communication alternative ou augmentée, la possibilité d'accès à des méthodes d'éducation à la sexualité, la possibilité de modifier les conditions matérielles de l'accueil lorsqu'elles présentent des stimulations sensorielles inappropriées pour le patient.

Ces vingt dernières années, si les progrès concernant le diagnostic, l'accompagnement et la prise en charge des personnes atteintes de TSA ont été notables, ils nous permettent aussi de repérer leurs limites aujourd'hui. La volonté des acteurs de santé publique est de poursuivre ces efforts. Ainsi, le quatrième plan autisme, 2018-2022, soutient le repérage et le diagnostic des adultes, prévoit des mesures pour améliorer la formation initiale et continue des professionnels de santé et travailleurs sociaux et s'engage à soutenir les familles. A l'avenir, les nouveaux dispositifs comme ceux des équipes mobiles spécialisées pourraient jouer ce rôle et favoriser la cohésion entre les familles, les patients, les accompagnements du secteur médico-social et les acteurs du système sanitaire.

Des études de plus grande envergure et l'utilisation d'une méthodologie prospective seraient nécessaires afin de mieux cerner cette population et les comportements-problèmes.

## VI. Bibliographie

1. Troisième Plan Autisme, 2013 [Internet]. Disponible sur : <http://www.cnsa.fr/documentation/plan-autisme2013.pdf>
2. Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. 2018 [Internet]. Disponible sur : [http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_autisme\\_2018.pdf](http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf)
3. Inserm. Déficiences Intellectuelles, Synthèse et recommandations - Expertise collective. 2016.
4. ANESM. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. 2011. Disponible sur : [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_autisme\\_anesm.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf)
5. M. Godreau, C. Degenne, D. Fiard. Quelles adaptations aux comportements-problèmes - CEEA - dans Cahier de l'actif janvier 2017.
6. American Psychiatric Association. DSM-5, manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine) : Elsevier Masson ; 2015.
7. Fombonne E. Autism | Epidemiology of Autism [Internet]. Encyclopedia on Early Childhood Development. 2012. Disponible sur : <http://www.child-encyclopedia.com/autism/according-experts/epidemiology-autism>
8. Lenoir P, Bodier C, Desombre H, Malvy J, Abert B, Ould Taleb M, et al. Sur la prévalence de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED). L'Encéphale. 1 février 2009 ;35(1):36-42.
9. Inserm. Autisme, Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles [Internet]. Inserm. 2018 . Disponible sur : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>
10. Fombonne E. Enquêtes épidémiologiques sur l'autisme et autres troubles envahissants du développement : mise à jour. J Autism Dev Disord. Août 2003 ;33(4):365-82.

11. Fédération française de psychiatrie, Haute Autorité de Santé, Baghdadli A. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Paris ; Saint-Denis La Plaine : FFP; HAS; 2005.
12. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint-Denis La Plaine : HAS; 2010.
13. Haute Autorité de Santé. HAS. Trouble du spectre de l'autisme. Méthode recommandations pour la pratique clinique. Février 2018. [Internet]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble\\_du\\_spectre\\_de\\_lautisme\\_de\\_lenfant\\_et\\_ladolescent\\_\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf)
14. Guelfi J-D. Mini DSM-IV-TR: critères diagnostiques: version française complétée des codes CIM-10. (DEPRECIATED) ; 2004.
15. Seltzer MM, Shattuck P, Abbeduto L, Greenberg JS. Trajectory of development in adolescents and adults with autism. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 10(4):234-47.
16. Haute Autorité de Santé. Autisme et troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologique et recherche fondamentale. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2010.
17. Rogé B. Autisme, comprendre et agir - 3e édition : Santé, éducation, insertion. Dunod ; 2015. 264 p.
18. DREES. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton. 2005.
19. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées - Article 6.
20. Amendement Creton : 6 000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/amendement-creton-6-000-jeunes-adultes-dans-des-etablissements-pour-enfants>
21. Assouline M. Troubles du comportement dans l'autisme à l'adolescence, comorbidité psychiatrique et somatique (diagnostic différentiel). Eur Psychiatry. novembre 2014;29(8):590.

22. Assouline M. Autisme : adolescence, sexualité et vie sociale. *Inf Psychiatr.* 2013;89(7):559.
23. Mercier M, mentales A internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées, Gascon H, Bazier G. Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales : Accompagnements, interventions et programmes éducatifs. Presses universitaires de Namur; 2006. 460 p.
24. Taurines R, Schwenck C, Westerwald E, Sachse M, Siniatchkin M, Freitag C. ADHD and autism : differential diagnosis or overlapping traits ? A selective review. 2012;115-39.
25. Barron-linnankoski. Neurocognitive performance of children with higher functioning Autism Spectrum disorder on the NEPSY II.
26. Guinchat V, Cravero C, Diaz L, Assouline M, Lazartigues A, Fiard D, et al. Intérêt des unités neurocomportementales multidisciplinaires dans la prise en charge des décompensations aiguës des patients présentant un trouble du spectre autistique. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* 1 oct 2015;63(6):351-61.
27. Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
28. Makdessi Y. Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. 2012 ;
29. Décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi n. 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. 78-1211 déc 26, 1978.
30. Curti R, Krouch T, Broder G, Védie C, Poinso F. Intérêt des unités mobiles de diagnostic de l'autisme à l'âge adulte : présentation d'un dispositif innovant. Disponible sur: <http://www.em-premium.com.lama.univ-amu.fr/article/1209222/resultatrecherche/1>
31. Willaye É, Magerotte G, Gaag RJ van der. Évaluation et intervention auprès des comportements-défis déficience intellectuelle et-ou autisme. Bruxelles: De Boeck; 2008.
32. Qureshi H, Emerson E. The size of the problem [Internet]. 1994. Disponible sur: *Severe learning disabilities and challenging behaviours: designing high quality services.* London: Champman et Hall
33. Emerson E. *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities.* Cambridge University Press; 2001. 236 p.

34. Stancliffe RJ, Lakin KC. Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities. Baltimore, MD, US: Paul H Brookes Publishing; 2005. xxx, 346. (Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities).
35. Degenne-Richard<sup>20</sup> C, Fiard<sup>21</sup> D. L'Hypostimulation Sensorielle: une réponse à la crise de l'adulte avec autisme. 2011;
36. Matson JL, Rivet TT. A Validity Study of the Autism Spectrum Disorders—Behavior Problems for Adults (ASD-BPA) Scale. *J Dev Phys Disabil.* 1 déc 2007;19(6):557-64.
37. Rojahn J, Matson JL, Lott D, Esbensen AJ, Smalls Y. The Behavior Problems Inventory: An Instrument for the Assessment of Self-Injury, Stereotyped Behavior, and Aggression/Destruction in Individuals with Developmental Disabilities. *J Autism Dev Disord.* 1 déc 2001;31(6):577-88.
38. Bruininks, Woodcock, Weatherman, & Hill,. Scales of Independent Behavior: Manual. tasca, IL: Riverside Publishing Company, 1984 (1 st ed.) and 1996 (2 d ed.);
39. Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., & Field, C. J. Aberrant Behavior Checklist Manual and Psychometric characteristics of the ABC. *American Journal of Mental Deficiency,* 89, 492–502. 1985;
40. Durand, V. M., & Crimmins, D. B. The Motivation Assessment Scale (MAS) administration guide. Topeka, KS: Monaco and Associates. 1992;
41. RH Bruininks, BK Hill, RF Weatherman, RW Woodcock. ICAP. Inventory for Client and Agency Planning. Examiner's Manual. Allen, DLM Teaching. 1986;
42. NN Singh, CR Ellis, PK Axtell. Psychopharmacology and steady-state behavior. Antecedent control: Innovative approaches to behavioral support (p139-164). Baltimore Paul Brookes. 1998;
43. RM Reese, D Leder. An Ecobehavioral Setting Event Analysis of Residential Facilities for People With Mental Retardation | SpringerLink. 1990.
44. D Fraser, L Labbé. Michel's Story: We Needed Only to Listen to Him. Behavioral intervention. Principles, models and Practices. JR Scotti et LH Meyer, Baltimore: Paul H. Brookes; 1999.
45. Carr E. Emerging Themes in the Functional Analysis of Problem Behavior. *J Appl Behav Anal* 27 2 393-399. 1994;

46. O'Neill RE, Horner R., Albin R., Storey K, Sprague J., Newton J. *Functional Assessment and Program Development for Problem Behavior: A Practical Handbook*. N Y BrooksCole. 1997;
47. Willaye E, Magerotte G. *L'Évaluation Fonctionnelle du Comportement. Défic Intellect* Boucherville Gaëtan Morin. 2003;245-64.
48. Miltenberger RG. *Behavior Modification: Principles and Procedures*. Belmont WadsworthThomson Learn. 2004;
49. Morin D, L'Abbé Y, Tardif A. *Grille d'Analyse d'un Comportement Agressif*. Eastman: Behaviora; 1999.
50. ANESM. *Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Volet 3 des recommandations « les comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des adultes et des enfants handicapés*. 2016. [Internet]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp\\_les\\_espaces\\_de\\_calme\\_retrait.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_les_espaces_de_calme_retrait.pdf)
51. Girard M. *Étude descriptive et rétrospective sur l'impact de l'évaluation diagnostique effectuée par l'unité « Les Makaras » du centre hospitalier Valvert*. 2017.
52. Zabalía M, Breau LM, Wood C, Lévêque C, Hennequin M, Villeneuve E, et al. *Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle*. *Can J Anesth* 2 sept 2011 ;58(11):1016.
53. Saravane D, Serra E. *Douleur et troubles psychiques. Livre blanc de la douleur - sfetd-douleur.org* 2017;
54. Saravane D, Feve B, Frances Y, Corruble E, Lancon C, Chanson P, et al. *Élaboration de recommandations pour le suivi somatique des patients atteints de pathologie mentale sévère*. *L'Encéphale*. 1 sept 2009 ;35(4):330-9.
55. Wing L, Shah A. *Catatonia in autistic spectrum disorders*. *Br J Psychiatry*. avr 2000;176(4):357-62.
56. Biswas A, Furniss F. *Cognitive phenotype and psychiatric disorder in 22q11.2 deletion syndrome: A review - ScienceDirect* [Internet]. 2016. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422216300312>

57. Baghdadli A, Gonnier V, Aussilloux C. [Review of psychopharmacological treatments in adolescents and adults with autistic disorders]. *L'Encephale*. 2002 ;28(3 Pt 1) :248-54.
58. Baghdadli A, Gonnier V, Valancogne F, Aussilloux C. Étude descriptive de l'utilisation de psychotropes chez les personnes autistes de 20 à 35 ans en institution du Languedoc-Roussillon. *L'Encéphale*. 1 juin 2005 ;31(3):302-8.
59. Elouard P. L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle: la masturbation est une compétence. Mouans Sartoux : AFD ; 2010.
60. Demilly E. Autisme et architecture : Relations entre les formes architecturales et l'état clinique des patients [Internet]. Lyon 2 ; 2014. Disponible sur : <http://www.theses.fr/2014LYO20060>
61. Demily C, Assouline M, Boddaert N, Barcia G, Besmond C, Poisson A, et al. Apports de la génétique au diagnostic des troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. 1 oct 2016 ;64(6):395-401.
62. ANESM. HAS. Recommandation de bonne pratique. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Décembre 2017 [Internet]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213\\_recommandations\\_vdef.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf)
63. Hogrefe Editeur de tests psychologiques » ADI-R: Entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme [Internet]. Disponible sur: <http://www.hogrefe.fr/produit/adi-r-entretien-semi-structure-pour-le-diagnostic-de-l-autisme/#.Wgr7Q2jWzIU>
64. Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Leventhal BL, DiLavore PC, et al. Calendrier d'observation de l'autisme. Une mesure standardisée du déficit des interactions sociales et des troubles de la communication associés aux troubles du spectre autistique. *J Autism Dev Disord*. 2000;30(3):205–223.
65. Hogrefe Editeur de tests psychologiques » ADOS-2 : Échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme – seconde Edition - [Internet]. Disponible sur: <http://www.hogrefe.fr/produit/ados-2diagnostic-de-lautisme/#.Wgr7-WjWzIU>
66. Maydeu-Olivares A, Fairchild AJ, Hall AG. Goodness of Fit in Item Factor Analysis: Effect of the Number of Response Alternatives. *Struct Equ Model Multidiscip J*. 4 juill 2017;24(4):495-505.

67. ALWIN DF, KROSNICK JA. The Reliability of Survey Attitude Measurement : The Influence of Question and Respondent Attributes. *Sociol Methods Res.* 1 août 1991 ;20(1):139-81.
68. Septans A-L. Méthodologie pour l'évaluation de la qualité de vie adaptée à la fin de vie des patients atteints d'un cancer [Internet] [phdthesis]. Université de Franche-Comté ; 2014. Disponible sur : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01146644/document>
69. Berk M, Ng F, Dodd S, Callaly T, Campbell S, Bernardo M, et al. Validité des échelles de gravité et d'amélioration de la CGI comme mesure de l'efficacité clinique pour une utilisation en routine clinique. *J Eval Clin Pract.* déc 2008;14(6):979-83.
70. AFFSAPS : Rapport public d'évaluation, janvier 2005 [Internet]. Disponible sur: [http://ansm.sante.fr/var/ansm\\_site/storage/original/application/5398be61813a692b9968b34a83332de2.pdf](http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/5398be61813a692b9968b34a83332de2.pdf)
71. Kadouri A, Corruble E, Falissard B. L'échelle clinique d'amélioration globale (iCGI). Développement et validation de son utilisation pour la dépression. *BMC Psychiatry.* 6 févr 2007;7:7.
72. R. Von Frenckell. Evaluation Clinique Standardisée en Psychiatrie, ECSP. [Internet]. Disponible sur: <http://www.ecsp.fr/>
73. Harper A, Power M. Validation et utilisation de l'échelle de qualité de vie de l'OMS. WHOQOL-BREF. *Psychol Med.* mai 1998;28(3):551-8.
74. P. Martin. Evaluation Clinique Standardisée en Psychiatrie ECSP [Internet]. Disponible sur: <http://www.ecsp.fr/>
75. Baumann C, Erpelding M-L, Régat S, Collin J-F, Briançon S. The WHOQOL-BREF questionnaire : French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique.* févr 2010;58(1):33-9.
76. Chaume A, Ilg J, Paquet A, Clément C, Mercier C. The beach center family quality of life scale, version française. 2014 ;
77. Summer JA. The Beach Center Family Quality of Life Scale, Psychometric Characteristics and Scoring Key, The University of Kansas, Beach Center on Disability. 2015.

78. Hoffman L, Marquis J, Poston D, Summers J., Turnbull A. Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083. 2006 ;
79. Maslach C, Schaufeli WB, Leiter MP. Job Burnout. *Annu Rev Psychol.* févr 2001;52(1):397-422.
80. Maslach C, Jackson S, Leiter M. The Maslach Burnout Inventory Manual. In: *Evaluating Stress: A Book of Resources*. 1997. p. 191-218.
81. Meirsschaut M, Roeyers H, Warreyn P. Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child : Mothers' experiences and cognitions. *Res AUTISM Spectr Disord.* 2010 ;4(4):661-9.
82. Howard BUTEN, *Il y a quelqu'un là-dedans*, Editions Odile Jacob, Paris, 2003, p. 181.
83. Buten H. *Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète, les autistes*, 2001 [Internet]. 2001. Disponible sur : <http://www.gallimard.fr/Catalogue/GALLIMARD/Coup-de-coeur/Ces-enfants-qui-ne-viennent-pas-d-une-autre-planete-les-autistes>
84. Shattuck PT, Seltzer MM, Greenberg JS, Orsmond GI, Bolt D, Kring S, et al. Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescents and Adults with an Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 1 oct 2007 ;37(9):1735-47.
85. Ayanoglou F. *Évolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle : étude rétrospective [PhD Thesis]*. Université Paul Valéry-Montpellier III; 2012.
86. Eskow K, Pineles L, Summers JA. Exploring the effect of autism waiver services on family outcomes. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2011;8(1):28–35.
87. Kyzar KB, Brady SE, Summers JA, Haines SJ, Turnbull AP. Services and Supports, Partnership, and Family Quality of Life: Focus on Deaf-Blindness. *Except Child.* oct 2016;83(1):77-91.
88. Werner S, Edwards M, Baum N, Brown I, Brown RI, Isaacs BJ. Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *J Intellect Disabil Res.* 1 juin 2009;53(6):501-11.

89. Chung MC, Harding C. Investigating Burnout and Psychological Well-Being of Staff Working with People with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviour : The Role of Personality. *J Appl Res Intellect Disabil.* novembre 2009;22(6):549-60.
90. Kandelman N, Mazars T, Levy A. Risk factors for burnout among caregivers working in nursing homes. *J Clin Nurs.* janvier 2018;27(1-2):e147-53.
91. Beaud L, Quentel JC. Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* 1 mars 2011 ;169(2):132-9.
92. Hastings RP, Kovshoff H, Ward NJ, Espinosa F degli, Brown T, Remington B. Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *J Autism Dev Disord.* 20 sept 2005;35(5):635.
93. Hahaut V, Castagna M, Vervier J. Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain Med.* 2002;

## VII. Annexes

### 1. Annexe 1 : Classifications

#### a. Troubles envahissants du développement (TED) : catégories diagnostiques de la CIM-10

Les troubles envahissants du développement (F.84) sont classés dans la CIM-10 parmi les troubles du développement psychique. Huit catégories de TED sont identifiées :

- F84.0 Autisme infantile, caractérisé par un développement altéré, manifeste avant l'âge de 3 ans avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants :
  - Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques,
  - Altérations qualitatives de la communication,
  - Comportement au caractère restreint, répétitif et stéréotypé ;
- F84.1 Autisme atypique (en raison de l'âge de survenue, de la symptomatologie, ou les deux) ;
- F84.2 Syndrome de Rett ;
- F84.3 Autre trouble désintégratif de l'enfance ;
- F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés ;
- F84.5 Syndrome d'Asperger ;
- F84.8 Autres troubles envahissants du développement ;
- F84.9 Trouble envahissant du développement, sans précision.

b. Trouble du spectre de l'autisme (TSA) : critères diagnostiques du DSM-5

Le trouble du spectre de l'autisme est classé dans le DSM-5 parmi les troubles neurodéveloppementaux. Les critères diagnostiques sont les suivants :

A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés :

1. déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle,
2. déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales,
3. déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations.

*Spécifier la sévérité actuelle* : la sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs. La sévérité est codée en trois niveaux (niveau 1 : nécessitant de l'aide ; niveau 2 : nécessitant une aide importante ; niveau 3 : nécessitant une aide très importante).

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents :

1. caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage,
2. intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés,
3. intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but,
4. hyper- ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

*Spécifier la sévérité actuelle* : la sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs.

C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent

les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel, social, scolaire (professionnel ou dans d'autres domaines importants).

E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

*Spécifier si :*

- Avec ou sans déficit intellectuel associé ;
- Avec ou sans altération du langage associée ;
- Associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental ;
- Associé à un autre trouble développemental, mental ou comportemental ;
- Avec catatonie.

## 2. Annexe 2 : Recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, 2011

### **Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, anesm, 2011**

#### **Faire face aux « comportements-problèmes »**

- **Identifier les comportements-problèmes :**

- Il est recommandé d'identifier et d'évaluer le caractère problématique des comportements par une concertation entre la personne, la famille et les professionnels, au sein d'une équipe, en s'appuyant sur des outils spécifiques.
- Il est recommandé d'associer autant que possible la personne aux orientations prises, visant à diminuer ces comportements, en cherchant à déterminer quels sont ceux ayant un caractère envahissant et gênant pour elle.
- Il est à considérer que certains comportements, certaines stéréotypies, peuvent avoir une fonction importante pour la personne, ne permettant pas d'envisager leur disparition totale sans que la personne n'ait à sa disposition d'autres moyens pour répondre à cette fonction.
- Outre l'amélioration de la qualité de la vie pour la personne, la diminution des « comportements-problèmes » peut avoir d'autres finalités, également importantes : éviter les ruptures d'accompagnement, favoriser une meilleure acceptation sociale de la personne, améliorer la qualité de vie familiale, éviter la contagion aux autres usagers...

- **Rechercher et comprendre l'origine des comportements-problèmes et y faire face :**

- Il est recommandé de se doter d'une méthodologie de travail permettant le recueil, l'analyse et la compréhension objective du « comportement-problème » mettant en perspective la personne TED et le contexte, afin de permettre une résolution ou une gestion appropriée des facteurs les favorisant.
- Il est recommandé de veiller à ce que la stratégie retenue ne favorise pas le maintien du comportement problématique, à l'opposé du but recherché.
- L'origine des « comportements-problèmes » est à rechercher en priorité dans d'éventuelles causes somatiques, provoquant une gêne ou une douleur ; au niveau du seuil de tolérance aux stimulations sensorielles et sociales ; dans les situations qui ne sont pas compréhensibles et/ou gérables au niveau cognitif et donc susceptibles

d'entraîner une crise. Le groupe de travail a insisté pour que la présentation ne soit pas sous forme de liste, pour ne pas suggérer une exhaustivité.

- Les « comportements-problèmes » amènent à s'interroger plus largement sur l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle pour la personne. Ils peuvent notamment survenir en réaction à l'ennui ou à un projet de vie qui ne lui plaît pas.
- Il est recommandé par ailleurs de prêter attention aux discontinuités dans la trajectoire de la personne et aux évènements survenus dans son histoire, en évitant les interprétations hâtives.
- Il est recommandé de mettre en place une intervention réfléchie, organisée et structurée dans l'environnement de vie de la personne, et visant, le cas échéant, à la protéger, ainsi qu'à réduire le « comportement-problème ».
- A cet effet, il est recommandé de susciter l'apprentissage de comportements socialement acceptables et de modifier éventuellement les caractéristiques de l'environnement, en particulier son organisation spatiale et temporelle.
- Si nécessaire, il est recommandé de faire appel à des équipes d'experts, lorsqu'elles existent ou à une personne ressource.

- **Prévenir et gérer les moments de crise**

- Les crises sont des pics d'intensité des « comportements-problèmes » nécessitant des réponses rapides de l'environnement, alors que les « comportements-problèmes » peuvent s'inscrire dans une certaine chronicité.
- Il est recommandé de réunir les observations croisées de la famille et des différents intervenants permettant d'identifier leur fréquence, les circonstances dans lesquelles elles surviennent, les évènements ou interactions les favorisant, ou au contraire les faisant cesser... Il est utile d'analyser les solutions déjà expérimentées et celles ayant abouti à des résultats positifs.
- Dans ces moments, il importe de prendre en compte l'incidence des situations de crises sur les autres usagers, la famille et les professionnels.
- Il est recommandé de mettre en œuvre prioritairement toutes les mesures thérapeutiques, éducatives et pédagogiques destinées à prévenir les crises, limitant ainsi, le plus souvent, le recours à la prescription de psychotropes.

- Dans certaines situations, une hospitalisation peut s'avérer indiquée, à la condition d'en préciser les motifs. Elle ne doit jamais être utilisée de façon abusive ni se substituer à une orientation vers des lieux de répit ou des séjours relais.
  - Dans les cas où une hospitalisation est inévitable, il est nécessaire d'en préparer les conditions en collaboration avec l'hôpital d'accueil.
- **Encadrer l'utilisation des lieux de calme-retrait, d'apaisement**
    - Il est recommandé que les professionnels mènent une réflexion éthique collective sur le recours aux lieux de calme-retrait qui doit rester une procédure d'exception.
    - Dans les cas où des lieux d'apaisement, de calme-retrait existent, il est recommandé que cette pratique soit encadrée par une procédure d'utilisation et des protocoles individualisés, compatibles avec la sécurité et le respect de la dignité des personnes (personne laissée seule ou accompagnée, fermeture ou non de la porte, durée de l'isolement, information de l'encadrement et de l'équipe, suivi et évaluation en équipe de l'utilisation faite...).
    - Il convient au préalable de définir la finalité du recours à ces lieux : effet de rupture, évitant une mise en danger de l'intégrité de la personne ou d'autrui, une destruction d'objets...
    - Il est recommandé que les règles d'utilisation de ces lieux soient accessibles aux personnes, à l'aide de supports de communication adaptés à leurs capacités.
    - Si la procédure de mise au calme, d'apaisement, est pratiquée, elle est inscrite, ainsi que ses indications, dans le projet d'établissement.
    - Au moment de sa mise en œuvre, l'information est donnée à la famille et le protocole individualisé est joint au projet personnalisé.

### 3. Annexe 3 : Avis favorable du comité d'éthique



#### **Comité d'éthique de l'université d'Aix-Marseille**

Objet : Avis du Comité d'éthique.

N/Réf dossier : 2018-24-01-010

Dossier suivi par : DRV-Audrey Janssens

Pièce(s) jointe(s) : 1 document

Marseille, le vendredi 2 février 2018

Le projet de recherche présenté par l'investigateur principal, Dr Raphaël CURTI, Médecin responsable de l'Unité Les MAKARAS Service d'Evaluation et de Soins à l'Autisme (SESA) Centre Hospitalier Valvert et l'investigateur secondaire, Stéphanie Locatelli, Interne en psychiatrie à l'Université d'Aix-Marseille, intitulé **«Etude rétrospective descriptive de l'effet des interventions effectuées par l'unité mobile d'autisme adulte « Les Makaras » auprès de patients souffrant d'un trouble du spectre autistique avec une déficience intellectuelle associée et présentant des troubles du comportement»** a été soumis pour avis au Comité d'éthique en sa séance du mercredi 24 janvier 2018.

Après audition des rapporteurs le comité a jugé que le projet ne pose pas de problème éthique ou réglementaire.

Le Comité d'éthique de l'Université d'Aix-Marseille émet donc un avis favorable.

Le Président du Comité d'éthique

Pierre-Jean Weiller

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Weiller', with a horizontal line underneath.

4. Annexe 4 : Questionnaire représentant légal

**Evaluation rétrospective de l'effet des interventions effectuées par l'unité mobile d'autisme adulte « les Makaras » auprès de patients souffrant d'un trouble du spectre autistique avec une déficience intellectuelle associée et présentant des troubles du comportement.**

N/ref : 2018-24-01-010

**Questionnaire Responsable Légal**

Madame, Monsieur,

L'un des membres de votre famille est suivi au sein d'une structure sociale, médico-sociale ou hospitalière dans le cadre de sa pathologie. Vous avez accepté de participer à une recherche concernant la prise en charge des troubles du spectre de l'autisme chez l'adulte mais aussi le vécu de l'entourage familial des patients. L'objectif de cette recherche est notamment d'étudier les liens entre d'une part vos conditions de vie (habitat, réseau social, accès aux soins ...), votre état de santé et votre qualité de vie et d'autre part les soins médicaux et paramédicaux dont bénéficie votre proche.

Nous vous serions donc extrêmement reconnaissants si vous acceptiez de répondre à différentes questions concernant ce que vous vivez et ressentez personnellement. Il s'agit plus précisément :

- De questions générales concernant votre vie familiale, sociale et professionnelle ;
- De questions explorant différents aspects de votre qualité de vie ;
- De questions abordant différents aspects de votre qualité de vie de famille.

Il n'y a bien sûr pas de bonne ou de mauvaise réponse : c'est réellement votre perception personnelle de la situation qui nous intéresse. Malgré le soin que nous avons apporté à la construction de ce questionnaire il est malheureusement possible que certaines questions vous apparaissent personnelles, déplacées, mal formulées, redondantes ou même difficiles, mais il est important que vous donniez tout de même des réponses pour maximiser la validité de nos résultats et les mesures d'amélioration de la prise en charge des patients et de leurs proches.

**Vos réponses demeureront bien sûr strictement confidentielles et le traitement de ces données sera effectué de façon anonyme et indépendante des équipes médicales qui suivent votre proche.**

**Vos réponses à nos questions n'auront donc aucun impact sur la qualité des soins dont bénéficie votre proche.**

**Le protocole de recherche repose sur des questionnaires validés dans la littérature scientifique. Il a reçu l'avis favorable du comité d'éthique en charge de l'évaluation des protocoles de recherche.**

En cas de question concernant ce questionnaire vous pouvez vous adresser directement au médecin investigateur de l'étude : Stéphanie Locatelli par téléphone au 06 28 64 62 22 ou par mail [stephanie.locatelli@hotmail.fr](mailto:stephanie.locatelli@hotmail.fr)

Votre participation à cette étude est vraiment importante : il y a peu d'études en France concernant la prise en charge des patients adultes atteints de trouble du spectre de l'autisme.

Nous sommes convaincus que les résultats de cette recherche participeront à améliorer la prise en charge de ces patients adultes, que ce soit à leur domicile ou au sein des structures spécialisées, ainsi que l'accompagnement de leur entourage.

## **Merci beaucoup pour votre aide et votre implication !**

### **INFORMATIONS VOUS CONCERNANT :**

Votre Nom.....

Votre Prénom.....

Votre âge.....

### **INFORMATIONS CONCERNANT VOTRE PROCHE :**

Nom de votre proche handicapé.....

Son prénom.....

Sa date de naissance.....

Le nom et le lieu de la structure d'accueil.....

- **Quel est le mode d'accueil dans la structure ?**
  - Accueil de semaine, jour et nuit
  - Accueil de journée
  
- **Votre proche est-il accueilli en partie au domicile familial ?**
  - Oui
  - Non

### **VOUS CONCERNANT :**

- **Etes-vous le parent (père ou mère) ?**
  - Oui
  - Non

- **Etes-vous un des membres de la fratrie (frère ou sœur) ?**  
 Oui  
 Non
  
- **Etes-vous un autre membre de la famille ?**  
 Oui  
 Non
  
- **Etes-vous un tuteur nommé par l'état et ne faisant pas partie de la famille ?**  
 Oui  
 Non
  
- **Quelle est votre situation conjugale actuelle ?**  
 En couple/ Marié/ En concubinage  
 Célibataire/ Seul/ Séparé/ Divorcé/ Veuf
  
- **Combien avez-vous d'enfants (y compris décédés) ?**  
 .....
  
- **Au total combien de personnes vivent chez vous actuellement ?**  
 .....
  
- **Combien votre proche atteint d'autisme a-t-il de frères et sœurs ?**  
 .....
  
- **Y a-t-il un autre enfant atteint d'autisme dans la fratrie ?**  
 Oui  
 Non
  
- **En dehors de la personne handicapée, y a-t-il d'autres personnes en situation de handicap au sein de votre foyer ?**  
 Oui  
 Non
  
- **Quel est le niveau scolaire le plus élevé que vous ayez atteint ?**  
 Aucun diplôme, Diplôme secondaire inférieur au BAC, Baccalauréat, Diplôme équivalent au BAC  
 Diplôme universitaire à la suite du Baccalauréat

- **Travaillez-vous actuellement ?**  
Oui  
Non
  
- **Avez-vous arrêté votre activité à un moment de votre vie pour vous occuper de votre proche atteint d'autisme ?**  
Oui  
Non
  
- **Avez-vous actuellement des difficultés financières ?**  
Oui  
Non
  
- **Le père du proche en situation de handicap a-t-il bénéficié d'un suivi psychologique à la suite du diagnostic de handicap mental de son enfant ?**  
Oui  
Non
  
- **La mère du proche en situation de handicap a-t-elle bénéficié d'un suivi psychologique à la suite du diagnostic de handicap mental de son enfant ?**  
Oui  
Non
  
- **Certains des frères et sœurs ont-t-ils bénéficié d'un suivi psychologique à la suite du diagnostic de handicap mental de leur frère ou de leur sœur en situation de handicap ?**  
Oui  
Non
  
- **Quelle est la distance approximative qui sépare votre domicile de la structure dans laquelle votre proche est hébergé actuellement ?..... Kilomètres**
  
- **Quelle est la durée du trajet pour lui rendre visite ?..... Minutes**

- **Etes-vous satisfait(e) de la fréquence à laquelle vous arrivez à voir votre proche ?**
  - Très satisfait
  - Satisfait
  - Plutôt satisfait
  - Ni satisfait ni insatisfait
  - Plutôt insatisfait
  - Insatisfait
  - Très insatisfait
  
- **Etes-vous satisfait(e) des informations médicales que vous recevez au sujet de la santé de votre proche d'une façon générale ?**
  - Très satisfait
  - Satisfait
  - Plutôt satisfait
  - Ni satisfait ni insatisfait
  - Plutôt insatisfait
  - Insatisfait
  - Très insatisfait
  
- **Avez-vous bénéficié d'un programme d'Education Thérapeutique concernant l'autisme ?**
  - Oui
  - Non
  
- **Avez-vous bénéficié d'un programme d'Education Thérapeutique concernant la déficience intellectuelle ?**
  - Oui
  - Non
  
- **Avez-vous bénéficié d'un programme d'Education Thérapeutique concernant le handicap mental ?**
  - Oui
  - Non

- **Globalement pensez-vous que votre proche bénéficie d'une prise en charge de ses problèmes de santé physique satisfaisante (infections, dents, digestif) ?**
  - Oui tout à fait
  - Oui
  - Plutôt oui
  - Ni oui ni non
  - Plutôt non
  - Non
  - Pas du tout
  
- **Globalement êtes-vous satisfait(e) de l'évaluation de la douleur physique chez votre proche et de sa prise en charge ?**
  - Oui tout à fait
  - Oui
  - Plutôt oui
  - Ni oui ni non
  - Plutôt non
  - Non
  - Pas du tout

**CONCERNANT VOTRE PROCHE :**

- **Le motif de l'intervention par l'équipe des Makaras auprès de votre proche concerne-t-il le diagnostic d'autisme ?**
  - Oui
  - Non
  
- **Le motif de l'intervention par l'équipe des Makaras auprès de votre proche concerne-t-il des troubles du comportement ?**
  - Oui
  - Non
  
- **Avez-vous communiqué lors d'un entretien physique ou téléphonique avec l'équipe des Makaras au début de l'intervention (vous avez pu apporter des informations importantes concernant le vécu, le suivi, les habitudes de votre proche) ?**
  - Oui
  - Non

- **Avez-vous communiqué lors d'un entretien physique ou téléphonique avec l'équipe des Makaras pendant l'évaluation ?**
  - Oui
  - Non
  
- **Avez-vous communiqué lors d'un entretien physique ou téléphonique avec l'équipe des Makaras après leur intervention dans le cadre de la restitution du bilan ?**
  - Oui
  - Non
  
- **Jugez-vous pertinents les conseils donnés par l'équipe des Makaras à l'issue du bilan ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord
  
- **Pensez-vous que les intervenants qui s'occupent de votre proche soient en mesure de mettre en place les conseils formulés par les Makaras ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord
  
- **Pensez-vous que les intervenants qui s'occupent de votre proche soient en nombre suffisant pour mettre en place les conseils formulés par les Makaras ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord

## **CONCERNANT LE DIAGNOSTIC DE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME**

- **Le bilan réalisé au cours de l'intervention des Makaras a confirmé ou posé le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme.  
Ce diagnostic était-il connu ?**
  - Oui
  - Non
  
- **Le fait de connaître ce diagnostic de trouble du spectre de l'autisme vous permet-il une meilleure compréhension de votre proche dans sa globalité ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord
  
- **Le fait de connaître ce diagnostic de trouble du spectre de l'autisme vous permet-il de mieux accompagner les troubles du comportement ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord
  
- **L'intervention réalisée par l'équipe des Makaras vous a-t-elle permis d'acquérir des connaissances au sujet des troubles du spectre autistique ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord

- **D'une manière générale avez-vous noté une amélioration de la qualité de votre relation avec votre proche suite au diagnostic d'autisme posé par les Makaras (moins d'appréhension pour les sorties, temps passé ensemble plus agréable, diminution du niveau d'anxiété pour vous) ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord
  
- **D'une manière générale avez-vous noté une amélioration dans le lien de collaboration avec les éducateurs et soignants qui s'occupent de votre proche suite au diagnostic posé par les Makaras ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord
  
- **D'une manière générale ressentez-vous une amélioration de VOTRE qualité de vie à la suite du diagnostic posé (par exemple moins de culpabilité, moins d'anxiété, etc...) ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord

- **Selon vous existe-t-il une amélioration de la qualité de vie de votre proche suite au diagnostic posé par les Makaras ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord

**Merci de positionner une croix sur la barre curseur ci-dessous pour répondre à la même question :**

*« Selon vous existe-t-il une amélioration de la qualité de vie de votre proche suite au diagnostic posé par les Makaras ? »*

AUCUNE AMELIORATION

AMELIORATION MAXIMALE



- **Selon vous existe-t-il une amélioration de la qualité de vie de votre proche dans les suites de l'intervention globale de l'équipe des Makaras (accompagnements, suivi par l'équipe, conseils de prise en charge médicamenteux et non médicamenteux, adaptations environnementales, etc...)?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord

**Merci de positionner une croix sur la barre curseur ci-dessous pour répondre à la même**

**question :** *« Selon vous existe-t-il une amélioration de la qualité de vie de votre proche dans les suites de l'intervention globale de l'équipe des Makaras »*

AUCUNE AMELIORATION

AMELIORATION MAXIMALE



## IMPRESSIONS CLINIQUES GLOBALES (CGI)

### 1/Gravité de la maladie

Quel était le niveau de gravité des troubles de votre proche au moment où une demande d'intervention auprès des Makaras a été faite ?

- 0. non évalué.....
- 1. normal, pas du tout malade.....
- 2. à la limite.....
- 3. légèrement malade.....
- 4. modérément malade.....
- 5. manifestement malade.....
- 6. gravement malade.....
- 7. parmi les patients les plus malades.....

### 2/Amélioration globale

**Evaluer l'amélioration totale 3 mois après l'intervention des Makaras** qu'elle soit ou non due entièrement à l'intervention des Makaras. En comparaison de son état au moment de la demande d'intervention, de quelle façon votre proche a-t-il changé ?

- 0. non évalué.....
- 1. très fortement amélioré.....
- 2. fortement amélioré.....
- 3. légèrement amélioré.....
- 4. pas de changement.....
- 5. légèrement aggravé.....
- 6. fortement aggravé.....
- 7. très fortement aggravé.....

**3/Index thérapeutique** Il s'agit de prendre en compte l'intervention des Makaras et les conseils concernant la prise en charge de votre proche. Choisissez les termes qui décrivent le mieux les degrés d'efficacité thérapeutique et d'effets indésirables.

**a) EFFET THERAPEUTIQUE : L'effet thérapeutique concerne l'amélioration clinique.**

**Important** : amélioration marquée : disparition complète ou presque complète des troubles du comportement

**Modéré** : amélioration nette : disparition partielle des troubles du comportement

**Minime** : Très légère amélioration qui ne modifie pas le fonctionnement du patient

**Nul ou aggravation**

b) **EFFETS INDESIRABLES DE L'INTERVENTION** : Les effets indésirables de l'intervention pourraient être par exemple : des effets secondaires suite à l'introduction d'un médicament, des manifestations suite à l'arrêt d'un médicament, toute manifestation physique, psychologique ou comportementale négative que vous identifiez comme rattachée à l'intervention des Makaras.

Aucun effet indésirable de l'intervention des Makaras

N'interfèrent pas significativement avec le fonctionnement de votre proche

Interfèrent significativement avec le fonctionnement de votre proche

Dépassent l'effet thérapeutique : conséquences négatives marquées de l'intervention

• Globalement, en vous situant à 3 mois et plus de l'intervention des Makaras, trouvez-vous une modification de la fréquence des troubles du comportement par rapport au moment de la demande d'intervention ?

Beaucoup diminuée

Diminuée

Plutôt diminuée

Inchangée

Plutôt augmentée

Augmentée

Beaucoup augmentée

• Globalement, en vous situant à 3 mois et plus de l'intervention des Makaras, trouvez-vous une modification de l'intensité des troubles du comportement par rapport au moment de la demande d'intervention ?

Beaucoup diminuée

Diminuée

Plutôt diminuée

Inchangée

Plutôt augmentée

Augmentée

Beaucoup augmentée

## ASB-BPA/ ECHELLE D’EVALUATION DES COMPORTEMENTS D’ADULTE AVEC AUTISME

Il s’agit de remplir cette échelle en se situant à deux moments différents.

Le premier tableau concerne les manifestations comportementales présentes ou non au moment où la demande d’intervention a été faite.

Le second tableau concerne les manifestations comportementales à 3 mois et plus de l’intervention des Makaras.

### AU MOMENT DE LA DEMANDE

#### D’INTERVENTION

	<b>POSE PROBLEME</b>	<b>NE POSE PAS PROBLEME</b>
Coups de pied dans les objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lance des objets sur les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tape avec les mains sur les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Agresse les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déchire les vêtements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hurle ou crie sur les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Détruit les biens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enlève ses vêtements à des moments inappropriés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comportement sexuel inapproprié	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manipule ses selles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fugue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Défèque ou urine en public	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tire les cheveux des autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vocalisations répétées et/ou inhabituels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mouvements stéréotypés et/ou inhabituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se met les doigts dans les yeux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Automutilation, se frappe, se pince, se gratte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeux inhabituels avec des objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Joue avec sa propre salive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## EVOLUTION A 3 MOIS ET PLUS DE

### L'INTERVENTION

	<b>POSE PROBLEME</b>	<b>NE POSE PAS PROBLEME</b>
Coups de pied dans les objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lance des objets sur les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tape avec les mains sur les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Agresse les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déchire les vêtements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hurle ou crie sur les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Détruit les biens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enlève ses vêtements à des moments inappropriés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comportement sexuel inapproprié	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manipule ses selles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fugue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Défèque ou urine en public	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tire les cheveux des autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vocalisations répétées et/ou inhabituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mouvements stéréotypés et/ou inhabituels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se met les doigts dans les yeux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Automutilation, se frappe, se pince, se gratte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeux inhabituels avec des objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Joue avec sa propre salive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Merci de positionner une croix sur la barre curseur ci-dessous pour indiquer l'état de santé de votre proche au cours des deux dernières semaines :**

TRES MAUVAIS

TRES BON



**Merci de positionner une croix sur la barre curseur ci-dessous pour indiquer le bien être émotionnel de votre proche au cours des deux dernières semaines :**

TRES MAUVAIS

TRES BON



**Merci de positionner une croix sur la barre curseur ci-dessous pour indiquer le niveau de manifestation de troubles du comportement de votre proche au cours des deux dernières semaines :**

AUCUN TROUBLE  
DU COMPORTEMENT

UN MAXIMUM  
DE TROUBLES  
DU COMPORTEMENT



**WHOQOL-Bref / WHOQOL-26, QUESTIONNAIRE DE  
QUALITE DE VIE**

Les questions suivantes sont destinées à recueillir votre appréciation en ce qui concerne **votre** qualité de vie, votre santé ou d'autres domaines de votre vie.

Choisissez la réponse qui vous paraît être la réponse la plus appropriée.

Si vous ne savez pas quelle réponse donner à une question, le premier avis qui vous vient à l'esprit est souvent le meilleur.

Nous vous demandons ce que vous pensez de votre vie **au cours des deux dernières semaines**.

- |   | <i>très faible</i>       | <i>faible</i>            | <i>ni faible ni<br/>bonne</i> | <i>bonne</i>             | <i>très bonne</i>        |
|---|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1 Comment évaluez-vous votre qualité de vie ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- 
- |   | <i>très<br/>insatisfait(e)</i> | <i>insatisfait(e)</i>    | <i>ni satisfait(e)<br/>ni insatisfait(e)</i> | <i>satisfait(e)</i>      | <i>très<br/>satisfait(e)</i> |
|---|--------------------------------|--------------------------|--|--------------------------|------------------------------|
| 2 Etes-vous satisfait(e) de votre santé ? | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     |
- 
- |  | <i>pas du tout</i>       | <i>un peu</i>            | <i>modérément</i>        | <i>beaucoup</i>          | <i>extrêmement</i>       |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 3 Une douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ? | <input type="checkbox"/> |

	<i>pas du tout</i>	<i>un peu</i>	<i>modérément</i>	<i>beaucoup</i>	<i>extrêmement</i>
4 Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	<input type="checkbox"/>				
5 Trouvez-vous votre vie agréable ?	<input type="checkbox"/>				
6 Estimez-vous que votre vie ait du sens ?	<input type="checkbox"/>				
7 Etes-vous capable de vous concentrer ?	<input type="checkbox"/>				
8 Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>				
9 Vivez-vous dans un environnement sain ?	<input type="checkbox"/>				
10 Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>				
11 Acceptez-vous votre apparence physique ?	<input type="checkbox"/>				
12 Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	<input type="checkbox"/>				

13 Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?

14 Avez-vous la possibilité de pratiquer des activités de loisirs ?

*très difficilement*      *difficilement*      *assez facilement*      *facilement*      *très facilement*

15 Comment trouvez-vous votre capacité physique à vous déplacer seul ?

*très insatisfait(e)*      *insatisfait(e)*      *ni satisfait(e) ni insatisfait(e)*      *satisfait(e)*      *très satisfait(e)*

16 Etes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?

*très insatisfait(e)*      *insatisfait(e)*      *ni satisfait(e) ni insatisfait(e)*      *satisfait(e)*      *très satisfait(e)*

17 Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?

- 18 Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre activité professionnelle ?
- 19 Etes-vous satisfait(e) de vous-même ?
- 20 Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les autres ?
- 21 Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?
- 22 Etes-vous satisfait(e) du soutien que vous recevez de vos amis ?
- 23 Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?
- 24 Etes-vous satisfait(e) de votre accès aux soins médicaux dont vous avez besoin ?
- 25 Etes-vous satisfait(e) de vos moyens de transport ?

*jamais*

*parfois*

*assez souvent*

*très souvent*

*tout le temps*

26 Avez-vous souvent des  
sentiments négatifs tels  
que le cafard, le  
désespoir, l'anxiété ou la  
dépression ?

## FQOL. QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITE DE LA VIE DE FAMILLE

Ce questionnaire porte sur ce que vous ressentez de votre vie de famille.

Votre « famille » peut inclure beaucoup de personnes : mère, père, époux, épouse ou compagnon, enfants, tantes, oncles, grands-parents, etc.

Pour ce questionnaire, veuillez considérer comme faisant partie de votre famille les personnes :

-qui se considèrent elles-mêmes comme faisant partie de votre famille (qu'elles soient unies ou pas par les liens du sang ou du mariage) ;

-qui se soutiennent et se soucient les unes des autres régulièrement.

**Pour remplir ce questionnaire, pensez à votre vie de famille au cours des 12 derniers mois.**

Pour ce questionnaire, veuillez NE PAS tenir compte des membres de la parenté (famille élargie) qui ne sont en contact avec votre famille qu'une fois de temps en temps.

Les éléments ci-dessous concernent des aspects que des centaines de familles ont dit être importants pour une bonne qualité de vie familiale. Nous voudrions savoir à quel point vous êtes satisfait(e) de ces aspects au sein de votre famille.

---

Dans quelle mesure je suis  
satisfait(e) de la façon dont :

*très  
insatisfait(e)*      *insatisfait(e)*      *ni satisfait(e)  
ni insatisfait(e)*      *satisfait(e)*      *très  
satisfait(e)*

1 Ma famille apprécie de  
passer du temps  
ensemble ?

2 Les membres de ma  
famille aident les enfants  
à apprendre à être  
indépendants ?

- 3 Ma famille a le soutien dont elle a besoin pour diminuer le stress ?
- 4 Les membres de ma famille ont des amis ou d'autres personnes qui leur apportent du soutien ?
- 5 Les membres de ma famille aident les enfants à faire leurs devoirs et dans leurs activités ?
- 6 Les membres de ma famille ont un moyen de transport pour se rendre aux endroits où ils ont besoin d'aller ?
- 7 Les membres de ma famille parlent ouvertement entre eux ?
- 8 Les membres de ma famille enseignent aux enfants comment s'entendre avec les autres ?

- 9 Les membres de ma famille ont du temps libre pour eux (intérêts personnels, loisirs) ?
- 10 Ma famille résout les problèmes ensemble ?
- 11 Les membres de ma famille se soutiennent les uns les autres pour atteindre des objectifs ?
- 12 Les membres de ma famille montrent qu'ils s'aiment et qu'ils se soucient les uns des autres ?
- 13 Ma famille a de l'aide extérieure pour s'occuper des besoins particuliers de tous ses membres ?
- 14 Les adultes de ma famille enseignent aux enfants à prendre de bonnes décisions ?

- 15 Ma famille reçoit des soins médicaux lorsqu'elle en a besoin ?
- 16 Ma famille a les moyens d'assumer ses dépenses ?
- 17 Les adultes de ma famille connaissent les personnes qui fréquentent mon ou mes enfants (amis, professeurs, éducateurs, soignants...) ?
- 18 Ma famille est capable de s'adapter aux hauts et aux bas de la vie ?
- 19 Les adultes de ma famille ont le temps de s'occuper des besoins individuels de chaque enfant ?
- 20 Ma famille reçoit des soins dentaires lorsqu'elle en a besoin ?

21 Ma famille se sent en sécurité à la maison, au travail, à l'école et dans notre voisinage

**Maintenant, en gardant en tête votre proche qui reçoit les soins veuillez répondre aux questions suivantes :**

22 Le membre de ma famille qui souffre d'un handicap bénéficie du soutien nécessaire pour atteindre ses buts et se réaliser sur son lieu de vie ?

23 Le membre de ma famille qui souffre d'un handicap bénéficie du soutien nécessaire pour atteindre ses objectifs à la maison ?

24 Le membre de ma famille qui souffre d'un handicap bénéficie du soutien nécessaire pour se faire des amis ?

25 Ma famille entretient de  
bonnes relations avec les  
intervenants et soignants  
des structures ou des  
établissements de santé  
qui interviennent auprès  
du membre de ma famille  
qui souffre d'un  
handicap ?

**Un grand merci pour votre participation !**

5. Annexe 5: Questionnaire soignant référent

**Evaluation rétrospective de l'effet des interventions effectuées par l'unité mobile d'autisme adulte « les Makaras » auprès de patients souffrant d'un trouble du spectre autistique avec une déficience intellectuelle associée et présentant des troubles du comportement.**

N/ref : 2018-24-01-010

**Questionnaire Soignant**

Madame, Monsieur,

Vous êtes identifié(e) comme le soignant référent au sein de votre structure pour la prise en charge d'un résident atteint d'un trouble du spectre autistique avec une déficience intellectuelle associée. Ce résident a pu présenter des troubles du comportement. L'équipe des Makaras du Centre Hospitalier Valvert à Marseille est intervenue pour le rencontrer. A ce titre, il vous est proposé de participer à une étude concernant la prise en charge des patients atteints de troubles du spectre autistique et le vécu de l'entourage familial et soignant.

Nous vous serions donc particulièrement reconnaissants si vous acceptiez de répondre à différentes questions concernant ce que vous vivez et ressentez actuellement.

Il s'agit plus particulièrement :

- de questions générales concernant votre vie familiale, sociale et professionnelle ;
- de questions sur l'évolution clinique du patient ;
- de questions explorant différents aspects de votre qualité de vie.

Il n'y a bien sûr pas de bonne ou de mauvaise réponse : c'est réellement votre perception personnelle de la situation qui nous intéresse. Malgré le soin que nous avons apporté à la construction de ce questionnaire il est malheureusement possible que certaines questions vous apparaissent personnelles, déplacées, mal formulées, redondantes ou même difficiles, mais il est important que vous donniez tout de même des réponses pour maximiser la validité de nos résultats et les mesures d'amélioration de la prise en charge des résidents et des conditions de soins qui, nous l'espérons, en découleront.

**Vos réponses demeurent bien sûr strictement confidentielles et le traitement de ces données sera effectué de façon anonyme et indépendante. Les équipes médicales et les employeurs n'auront en aucun cas un retour sur vos réponses. Les résultats globaux de cette étude pourront par la suite être communiqués aux équipes exclusivement sous forme de synthèse statistiques à visée de diffusion scientifique sans possibilité d'identification directe ou indirecte des participants de l'étude.**

**Le protocole de recherche repose sur des questionnaires validés dans la littérature scientifique. Il a reçu l'avis favorable du comité d'éthique en charge de l'évaluation des protocoles de recherche.**

En cas de question concernant ce questionnaire vous pouvez vous adresser directement au médecin investigateur de l'étude : Stéphanie Locatelli par téléphone au 06 28 64 62 22 ou par mail [stephanie.locatelli@hotmail.fr](mailto:stephanie.locatelli@hotmail.fr)

Votre participation est importante et permettra d'améliorer dans l'avenir la prise en charge des personnes ayant un trouble du spectre autistique avec une déficience intellectuelle associée, ainsi que l'accompagnement de leurs aidants.

**Merci beaucoup pour votre aide et votre implication !**

Votre Nom : .....

Votre Prénom : .....

Nom de l'établissement dans lequel vous travaillez : .....

Quel type d'établissement est-ce (MAS, FAM...) ? .....

Nom/ prénom/ date de naissance du résident dont vous êtes le soignant référent :

.....

**INFORMATIONS PERSONNELLES VOUS CONCERNANT**

- **Vous êtes :**
  - une femme
  - un homme
  
- **Quel est votre âge ?.....ANS**
  
- **Y a-t-il des personnes en situation de handicap dans votre foyer ?**
  - Oui
  - Non

### **VOTRE TRAVAIL AVANT L'INTERVENTION DES MAKARAS**

- **Quel type de poste occupez-vous ?**
  - Educateur spécialisé
  - Moniteur Educateur
  - Autre, précisez.....
  
- **Depuis combien d'années travaillez-vous dans le domaine du soin à la personne handicapée ?.....ANS**
  
- **Globalement êtes-vous satisfait(e) de la prise en charge du résident atteint de trouble du spectre autistique par le système de soin ?**
  - Très satisfait
  - Satisfait
  - Plutôt satisfait
  - Ni satisfait ni insatisfait
  - Plutôt insatisfait
  - Insatisfait
  - Très insatisfait
  
- **Globalement, êtes-vous satisfait(e) des échanges que vous pouvez avoir avec la famille, au sujet du résident dont vous vous occupez ?**
  - Très satisfait
  - Satisfait
  - Plutôt Satisfait
  - Ni satisfait ni insatisfait
  - Plutôt insatisfait
  - Insatisfait
  - Très insatisfait
  
- **Globalement êtes-vous satisfait(e) des informations médicales que vous recevez au sujet du résident dont vous vous occupez ?**
  - Très satisfait
  - Satisfait
  - Plutôt Satisfait
  - Ni satisfait ni insatisfait
  - Plutôt insatisfait
  - Insatisfait
  - Très insatisfait

- **Avez-vous reçu une formation concernant l'autisme ?**
  - Oui
  - Non
  
- **Avez-vous reçu une formation concernant la déficience intellectuelle ?**
  - Oui
  - Non
  
- **Avez-vous reçu une formation concernant le handicap mental ?**
  - Oui
  - Non
  
- **Globalement pensez-vous que votre résident bénéficie d'une prise en charge somatique satisfaisante (par exemple infection, dents, digestif etc...) ?**
  - Oui tout à fait
  - Oui
  - Plutôt oui
  - Ni oui ni non
  - Plutôt non
  - Non
  - Pas du tout
  
- **Etes-vous satisfait(e) des outils et moyens dont vous disposez pour évaluer la douleur de votre résident ?**
  - Oui tout à fait
  - Oui
  - Plutôt oui
  - Ni oui ni non
  - Plutôt non
  - Non
  - Pas du tout
  
- **Avez-vous eu un accident du travail à la suite d'un comportement violent d'un résident ?**
  - Oui
  - Non

**CONCERNANT LE RESIDENT DONT VOUS ETES LE REFERENT :**

- **Le motif de l'intervention par l'équipe des Makaras auprès de votre résident concerne le diagnostic d'autisme ?**
  - Oui
  - Non
  
- **Le motif de l'intervention par l'équipe des Makaras auprès de votre résident concerne des troubles du comportement ?**
  - Oui
  - Non
  
- **Jugez-vous pertinents les conseils donnés par l'équipe des Makaras à l'issue du bilan ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord
  
- **Pensez-vous en tant que soignant référent du résident et avec l'aide de votre équipe être en mesure de mettre en place les conseils formulés par les Makaras ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord
  
- **Pensez-vous en tant que soignant référent du résident et avec l'aide de votre équipe être en nombre suffisant pour mettre en place les conseils formulés par les Makaras ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord

## CONCERNANT LE DIAGNOSTIC DE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

- **Le bilan réalisé au cours de l'intervention des Makaras a confirmé ou posé le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme.**  
**Ce diagnostic était-il connu ?**
  - Oui
  - Non
  
- **Le fait de connaître ce diagnostic de trouble du spectre de l'autisme vous permet-il une meilleure compréhension du résident dans sa globalité ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord
  
- **Le fait de connaître ce diagnostic de trouble du spectre de l'autisme vous permet-il de mieux accompagner les troubles du comportement ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord
  
- **L'intervention réalisée par l'équipe des Makaras vous a-t-elle permis d'acquérir des connaissances au sujet des troubles du spectre autistique ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord

- **D'une manière générale avez-vous noté une amélioration dans la qualité de vos rapports avec votre résident à la suite du diagnostic d'autisme posé par les Makaras (moins d'appréhension pour les activités du quotidien, temps passé en groupe plus agréable, niveau de stress diminué pour vous, etc...) ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord
  
- **D'une manière générale avez-vous noté une amélioration dans le lien de collaboration avec la famille de votre résident à la suite du diagnostic posé par les Makaras ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord
  
- **D'une manière générale avez-vous noté une amélioration de votre qualité de vie de travail à la suite du diagnostic posé (par exemple en vous sentant moins angoissé, plus en sécurité, avec plus d'énergie, avec plus de soutien, etc...) ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord

- **Selon vous existe-t-il une amélioration de la qualité de vie du résident à la suite du diagnostic posé par les Makaras ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord

**Merci de positionner une croix sur la barre curseur ci-dessous pour répondre à la même question :**  
*« Selon vous existe-t-il une amélioration de la qualité de vie du résident à la suite du diagnostic posé par les Makaras ? »*

AUCUNE AMELIORATION

AMELIORATION MAXIMALE



- **Selon vous existe-t-il une amélioration de la qualité de vie du résident à la suite de l'intervention globale de l'équipe des Makaras (accompagnements, suivi par l'équipe, conseils de prise en charge médicamenteux et non médicamenteux, adaptations environnementales, etc...) ?**
  - Oui tout à fait d'accord
  - D'accord
  - Plutôt d'accord
  - Ni d'accord, ni pas d'accord
  - Plutôt pas d'accord
  - Pas d'accord
  - Pas du tout d'accord

**Merci de positionner une croix sur la barre curseur ci-dessous pour répondre à la même question :**  
*« Selon vous existe-t-il une amélioration de la qualité de vie du résident à la suite de l'intervention globale de l'équipe des Makaras »*

AUCUNE AMELIORATION

AMELIORATION MAXIMALE



## **IMPRESSIONS CLINIQUES GLOBALES (CGI)**

### **1/Gravité de la maladie**

En fonction de votre expérience clinique totale avec ce type de résident, quel était le niveau de gravité des troubles mentaux au moment où vous avez sollicité une demande d'intervention auprès des Makaras?

- 0. non évalué.....
- 1. normal, pas du tout malade.....
- 2. à la limite.....
- 3. légèrement malade.....
- 4. modérément malade.....
- 5. manifestement malade.....
- 6. gravement malade.....
- 7. parmi les patients les plus malades du lieu de vie.....

### **2/Amélioration globale**

**Evaluer l'amélioration totale 3 mois après l'intervention des Makaras**, qu'elle soit ou non due entièrement à l'intervention des Makaras. Comparé à son état au moment de la demande d'intervention, de quelle façon le patient a-t-il changé ?

- 0. non évalué.....
- 1. très fortement amélioré.....
- 2. fortement amélioré.....
- 3. légèrement amélioré.....
- 4. pas de changement.....
- 5. légèrement aggravé.....
- 6. fortement aggravé.....
- 7. très fortement aggravé.....

**3/Index thérapeutique** : Il s'agit de prendre en compte l'intervention des Makaras et les conseils concernant la prise en charge du résident. Choisissez les termes qui décrivent le mieux les degrés d'efficacité thérapeutique et d'effets indésirables.

#### **c) EFFET THERAPEUTIQUE : L'effet thérapeutique concerne l'amélioration clinique.**

**Important** : amélioration marquée : disparition complète ou presque complète des troubles du comportement

**Modéré** : amélioration nette : disparition partielle des troubles du comportement

**Minime** : Très légère amélioration qui ne modifie pas le fonctionnement du patient

**Nul ou aggravation**

d) **EFFETS INDESIRABLES DE L'INTERVENTION** : Les effets indésirables de l'intervention pourraient être par exemple : des effets secondaires suite à l'introduction d'un médicament, des manifestations suite à l'arrêt d'un médicament, toute manifestation physique, psychologique ou comportementale négative que vous identifiez être rattachée et en lien avec l'intervention des Makaras.

Aucun effet indésirable de l'intervention des Makaras

N'interfèrent pas significativement avec le fonctionnement de votre proche

Interfèrent significativement avec le fonctionnement de votre proche

Dépassent l'effet thérapeutique : conséquences négatives marquées de l'intervention

• Globalement, en vous situant à 3 mois et plus de l'intervention des Makaras, trouvez-vous une modification de la fréquence des troubles du comportement par rapport au moment de la demande d'intervention ?

Beaucoup diminuée

Diminuée

Plutôt diminuée

Inchangée

Plutôt augmentée

Augmentée

Beaucoup augmentée

• Globalement, en vous situant à 3 mois et plus de l'intervention des Makaras, trouvez-vous une modification de l'intensité des troubles du comportement par rapport au moment de la demande d'intervention ?

Beaucoup diminuée

Diminuée

Plutôt diminuée

Inchangée

Plutôt augmentée

Augmentée

Beaucoup augmentée

## **ASD-BPA/ ECHELLE D’EVALUATION DES COMPORTEMENTS D’ADULTE AVEC AUTISME**

Il s’agit de remplir cette échelle en se situant à deux moments différents de la prise en charge. Le premier tableau concerne les manifestations comportementales présentes ou non au moment où la demande d’intervention a été faite. Le second tableau concerne les manifestations comportementales à 3 mois et plus de l’intervention des Makaras.

### **AU MOMENT DE LA DEMANDE D’INTERVENTION**

	<b>POSE PROBLEME</b>	<b>NE POSE PAS PROBLEME</b>
Coups de pied dans les objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lance des objets sur les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tape avec les mains sur les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Agresse les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déchire les vêtements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hurle ou crie sur les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Détruit les biens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enlève ses vêtements à des moments inappropriés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comportement sexuel inapproprié	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manipule ses selles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fugue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Défèque ou urine en public	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tire les cheveux des autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vocalisation répétées et/ou inhabituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mouvements stéréotypés et/ou inhabituels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se met les doigts dans les yeux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Automutilation, se frappe, se pince, se gratte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeux inhabituels avec des objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Joue avec sa propre salive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## EVOLUTION A 3 MOIS ET PLUS DE

### L'INTERVENTION

	<b>POSE PROBLEME</b>	<b>NE POSE PAS PROBLEME</b>
Coups de pied dans les objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lance des objets sur les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tape avec les mains sur les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Agresse les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déchire les vêtements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hurle ou crie sur les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Détruit les biens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enlève ses vêtements à des moments inappropriés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comportement sexuel inapproprié	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manipule ses selles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fugue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Défèque ou urine en public	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tire les cheveux des autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vocalisation répétées et/ou inhabituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mouvements stéréotypés et/ou inhabituels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se met les doigts dans les yeux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Automutilation, se frappe, se pince, se gratte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeux inhabituels avec des objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Joue avec sa propre salive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Merci de positionner une croix sur la barre curseur ci-dessous pour indiquer l'état de santé de votre résident au cours des deux dernières semaines :**

TRES MAUVAIS

TRES BON



**Merci de positionner une croix sur la barre curseur ci-dessous pour indiquer le bien être émotionnel de votre résident au cours des deux dernières semaines :**

TRES MAUVAIS

TRES BON



**Merci de positionner une croix sur la barre curseur ci-dessous pour indiquer le niveau de manifestation de troubles du comportement de votre résident au cours des deux dernières semaines :**

AUCUN TROUBLE  
DU COMPORTEMENT

UN MAXIMUM  
DE TROUBLES  
DU COMPORTEMENT



**WHOQOL-Bref / WHOQOL-26, QUESTIONNAIRE DE  
QUALITE DE VIE**

Les questions suivantes sont destinées à recueillir votre appréciation en ce qui concerne **votre** qualité de vie, votre santé ou d'autres domaines de votre vie.

Choisissez la réponse qui vous paraît être la réponse la plus appropriée.

Si vous ne savez pas quelle réponse donner à une question, le premier avis qui vous vient à l'esprit est souvent le meilleur.

Nous vous demandons ce que vous pensez de votre vie **au cours des deux dernières semaines.**

	<i>très faible</i>	<i>faible</i>	<i>ni faible ni bonne</i>	<i>bonne</i>	<i>très bonne</i>
1 Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>très insatisfait(e)</i>	<i>insatisfait(e)</i>	<i>ni satisfait(e) ni insatisfait(e)</i>	<i>satisfait(e)</i>	<i>très satisfait(e)</i>
2 Etes-vous satisfait(e) de votre santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>pas du tout</i>	<i>un peu</i>	<i>modérément</i>	<i>beaucoup</i>	<i>extrêmement</i>
3 Une douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>pas du tout</i>	<i>un peu</i>	<i>modérément</i>	<i>beaucoup</i>	<i>extrêmement</i>
4 Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	<input type="checkbox"/>				
5 Trouvez-vous votre vie agréable ?	<input type="checkbox"/>				
6 Estimez-vous que votre vie ait du sens ?	<input type="checkbox"/>				
7 Etes-vous capable de vous concentrer ?	<input type="checkbox"/>				
8 Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>				
9 Vivez-vous dans un environnement sain ?	<input type="checkbox"/>				
10 Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>				
11 Acceptez-vous votre apparence physique ?	<input type="checkbox"/>				
12 Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	<input type="checkbox"/>				

13 Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?

14 Avez-vous la possibilité de pratiquer des activités de loisirs ?

*très difficilement*      *difficilement*      *assez facilement*      *facilement*      *très facilement*

15 Comment trouvez-vous votre capacité physique à vous déplacer seul ?

*très insatisfait(e)*      *insatisfait(e)*      *ni satisfait(e) ni insatisfait(e)*      *satisfait(e)*      *très satisfait(e)*

16 Etes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?

*très insatisfait(e)*      *insatisfait(e)*      *ni satisfait(e) ni insatisfait(e)*      *satisfait(e)*      *très satisfait(e)*

17 Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?

- 18 Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre activité professionnelle ?
- 19 Etes-vous satisfait(e) de vous-même ?
- 20 Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les autres ?
- 21 Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?
- 22 Etes-vous satisfait(e) du soutien que vous recevez de vos amis ?
- 23 Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?
- 24 Etes-vous satisfait(e) de votre accès aux soins médicaux dont vous avez besoin ?
- 25 Etes-vous satisfait(e) de vos moyens de transport ?

*jamais*      *parfois*      *assez souvent*      *très souvent*      *tout le temps*

26 Avez-vous souvent des  
sentiments négatifs tels  
que le cafard, le  
désespoir, l'anxiété ou la  
dépression ?

## TEST D'INVENTAIRE DE BURNOUT DE MASLACH-MBI

Précisez la fréquence à laquelle vous ressentez la description des propositions suivantes en entourant le chiffre correspondant.

	Jamais	Quelques fois par an	Une fois par mois	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
1. Je me sens émotionnellement vidé(e) par mon travail	0	1	2	3	4	5	6
2. Je me sens à bout à la fin de ma journée de travail	0	1	2	3	4	5	6
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de travail	0	1	2	3	4	5	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes résidents ressentent	0	1	2	3	4	5	6
5. Je sens que je m'occupe de certains résidents de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	0	1	2	3	4	5	6
6. Travailler avec des gens tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	6
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes résidents	0	1	2	3	4	5	6
8. Je sens que je craque à cause de mon travail	0	1	2	3	4	5	6
9. J'ai l'impression, à travers mon travail, d'avoir une influence positive sur les gens	0	1	2	3	4	5	6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce travail	0	1	2	3	4	5	6

11. Je crains que ce travail ne m'endurcisse émotionnellement	0	1	2	3	4	5	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	1	2	3	4	5	6
13. Je me sens frustré(e) par mon travail	0	1	2	3	4	5	6
14. Je sens que je travaille « trop dur » dans mon travail	0	1	2	3	4	5	6
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes résidents	0	1	2	3	4	5	6
16. Travailler en contact direct avec les gens me stresse trop	0	1	2	3	4	5	6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes résidents	0	1	2	3	4	5	6
18. Je me sens ragaillardi(e) lorsque dans mon travail j'ai été proche de mes résidents	0	1	2	3	4	5	6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce travail	0	1	2	3	4	5	6
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	5	6
21. Dans mon travail, je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	3	4	5	6
22. J'ai l'impression que mes résidents ou leurs proches me rendent responsable de certains de leurs problèmes	0	1	2	3	4	5	6

**Un grand merci pour votre participation !**

6. Annexe 6 : Fiche remplie par les Makaras

Nom/Prénom du patient : .....

**Evaluation rétrospective de l'effet des interventions effectuées par l'unité mobile d'autisme adulte « les Makaras » auprès de patients souffrant d'un trouble du spectre autistique avec une déficience intellectuelle associée et présentant des troubles du comportement.**

N/ref : 2018-24-01-010

**FICHE A REMPLIR EN STAFF PAR L'EQUIPE DES MAKARAS**

1. Rétrospectivement, à l'issue de l'intervention des Makaras quelle(s) cause(s) a (ont) été retrouvée(s) comme étiologie au comportement problème manifesté par le patient ?

- Une affection somatique (par exemple : épilepsie, douleur, constipation, affection urinaire, etc...).  
 Oui  
 Non
  
- Une comorbidité psychiatrique (épisode dépressif, etc...).  
 Oui  
 Non
  
- Une cause médicamenteuse (surdosage, interaction, mauvaise tolérance, posologie non adaptée, etc...).  
 Oui  
 Non
  
- Une problématique liée à la sexualité.  
 Oui  
 Non

- **Une problématique liée à l'environnement ou à une stimulation sensorielle (en lien avec perception auditive/ visuelle du patient, en lien avec l'architecture du lieu de résidence, etc...).**
    - Oui
    - Non
  
  - **Une divergence de point de vue concernant la prise en charge entre la famille et le personnel soignant de la structure.**
    - Oui
    - Non
  
  - **Une problématique liée à un manque de compétence (communication, autonomie, etc...) ou une problématique éducative**
    - Oui
    - Non
2. **La demande d'intervention concernait une évaluation diagnostique ?**
  - Oui
  - Non
3. **La demande d'intervention concernait des troubles du comportement ?**
  - Oui
  - Non

**Serment d'Hippocrate :**

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »

**RÉSUMÉ :** L'équipe mobile Les Makaras a pour mission le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme (TSA) et répond aux demandes d'aide à la prise en charge des comportements-problèmes (C-P). L'objectif principal de cette étude rétrospective est d'étudier auprès des familles et professionnels les effets des interventions pour des demandes doubles : une évaluation diagnostique et une prise en charge des (C-P). Des objectifs secondaires concernent la qualité de vie des proches et des familles, la qualité de vie des soignants et le degré d'épuisement professionnel. Cette étude a obtenu l'avis favorable du comité d'éthique. Elle concerne 28 patients adultes ; ayant un TSA avec une déficience intellectuelle modérée à sévère et présentant des (C-P) ; accueillis sur une structure en temps plein, hôpital de jour ou hospitalisés dans un centre hospitalier de la région PACA. L'intervention avait lieu entre le 1/01/17 et le 1/01/18. Le recueil de données comportait 2 questionnaires : soignant et représentant légal. Le critère de jugement principal était composite : échelles de Likert, impressions cliniques globales et ASD-BPA (échelle d'évaluation des (C-P)). Poser un diagnostic de TSA permettait : une meilleure compréhension du proche pour 80,7% des familles et 79,2% des soignants ; à 65,5% des familles et 83,4% des soignants de mieux accompagner les (C-P) ; une amélioration du lien de collaboration famille/soignant. 53,9% des proches et 50% des soignants ressentaient une amélioration de leur qualité de vie. Le résultat le plus fréquent de la CGI était un effet thérapeutique minime et l'absence d'effet indésirable. Le score global de l'ASD-BPA diminuaient de façon statistiquement significative d'après les parents ( $p=0.0004$  et IC : [0.69 ; 2.15]) et les soignants référents ( $p=0.020$  et IC : [0.16 ; 1.74]). En conclusion, cette équipe mobile pose des diagnostics de TSA chez des adultes ce qui permet des bénéfices pour l'ensemble des protagonistes et elle permet de réduire les (C-P).

**Mots clés :** trouble du spectre autistique, déficience intellectuelle, adulte, comportements-problèmes, équipe mobile.

**ABSTRACT :** The mobile team « Les Makaras » aims at diagnosing Autistic Spectrum Disorder (ASD), in order to help to improve the treatment of behavioral disorders (BD). Our main objective in this retrospective study is to consider the influence with the families and the medical staff of interventions aiming at a diagnostic assessment and a treatment of BD. Besides, we have dealt with the quality of life of the families and close families as well as the quality of life of the medical staff and the degree of exhaustion entailed by their profession. We have been granted the approval of the Ethical Board. We have dealt with 28 adult patients with (ASD) associate with a moderate to severe intellectual disability as well as behavioral disorders, these patients being either tended in adults place of residence, day residence, or hospitalized in PACA region centers. The intervention took place between January 1<sup>st</sup> 2017 and January 1<sup>st</sup> 2018. The data collection was based on 2 questionnaires: staff and legally accountable person. The main criterion of the evaluation was mixed: Likert scales, global clinical impressions and ASD-BPA evaluation scale. Diagnosing ASD enabled 80,7% of the families and 79,2% of the staff to have a better understanding of the patients; 65,5% of the families and 83,4% of the staff to have a better follow-up of the patients; the link between staff and family was also improved. Besides, 53,9% of the close families and 50% of the staff noticed that their quality of life was improved. The most frequent result of the CGI was a minimal therapeutic effect without any occurrence of undesirable effects. According to the parents the decrease of the global score of the ASD-BPA was statistically significant ( $p=0.0004$  and IC: [0.69; 2.15]); as to the staff the decrease was also considered as statistically significant ( $p=0.020$  and IC: [0.16; 1.74]). As a conclusion: the diagnostic of adult ASD by this mobile unit has a benefic effect on all persons concerned and authorizes a decrease of problem behaviors.

**Keywords :** Autistic Spectrum Disorder, intellectual disability, adult, challenging-behavior, mobile team.