

Conseil Supérieur de la Santé

Qualité de vie des jeunes enfants avec autisme et de leur famille

Ghislain Magerotte

Président du Groupe de travail

*Celestin-Westreich (VUB), Dan et De Conninck (ULB), Defresne, Willaye (UMons), Noens (KUL), Roeyers (Ugent), Van West (UAntwerpen), Wintgens (UCL)
Sylvie Gérard, Secrétaire scientifique*



.be

2

A propos de l'avis 8747 : Qualité de vie des jeunes enfants avec autisme et de leur famille

1. Pourquoi cet avis ?
2. Comment avons-nous procédé ?
3. Quels sont les principaux enseignements ?
4. Quelles perspectives ?



.be

1. Pourquoi cet avis ?

Quelle est la situation pour les jeunes enfants (moins de 6 ans) avec autisme ?

1. Recherches

Wolf et al. (1967) : « intensive ... programme scolaire ... parent... → citoyen »
 Lovaas (1987) : intervention précoce intensive → « Evidence Based Practice » et
 « Bonnes Pratiques »

2. Prévalence : → 1/150

3. Services : concernés par l'autisme

→ *Recommandations pour « Vivre ensemble »*



.be

2. Comment avons-nous procédé ?

1. Gr de travail **multidisciplinaire** (C.référence univ. avec **exp. clinique**)

2. Auditions de tous les partenaires :

- *Parents (APEPA, VVA, texte d'Infor-autisme)*
- Jeunes enfants : ONE/Kind en Gezin
- Handicaps : AWIPH, COCOF, VAPH, DPB
- Enseignement : Fr et NL
- Santé : INAMI-RIZIV + Féd. Struct. Psycho-Socio-Thérapeutiques
- Droits : Centre Egalité chances/DGDE/Kinderrechtencomm

Merci à tous !

3. France (Dr Evrard HAS/ANESM)

4. Littérature (EBP et BP - KCE & NI Health Council)

5. Enquête FI et WB



.be

3. Quels sont les principaux enseignements ?

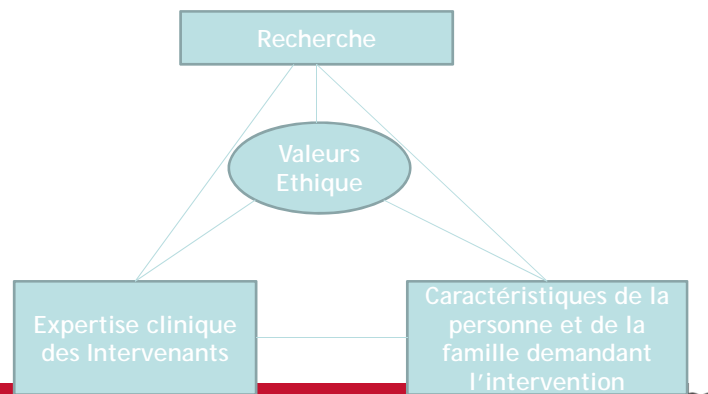
Faciliter l'implication des parents ... *et* Concilier le choix des interventions des services et la liberté de choix des familles :

→ Informer les parents

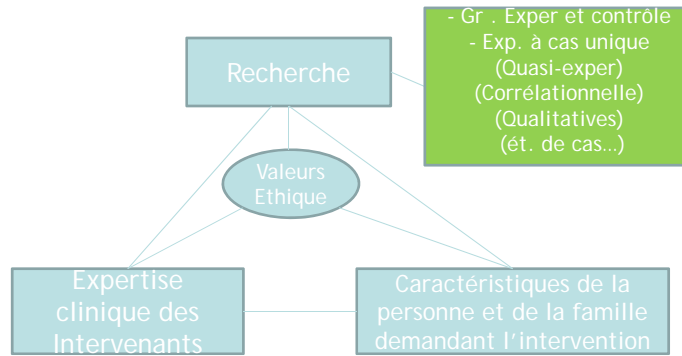
- Mettre à jour le projet d'établissement (notamment : cadre scientifique, méthodologie d'individualisation, modalités de collaboration avec la famille) → pour leur permettre de faire un choix éclairé
- Faire connaître les bonnes pratiques aux parents
EBP et BP ?
- Respect des droits des familles → Rôle du CEChances, du DGDE, du Kinderrechtencommissariaat, et des associations de parents



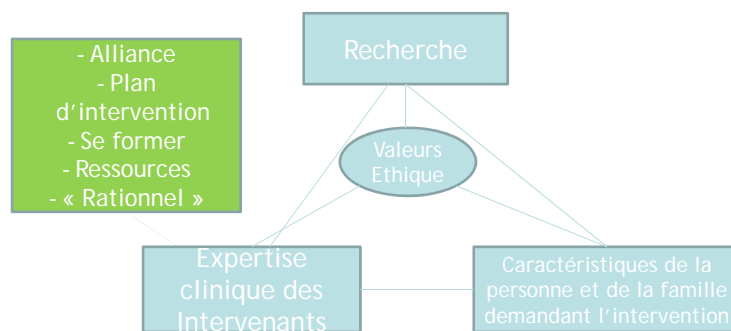
« Evidence-based practices » et « Bonnes Pratiques »



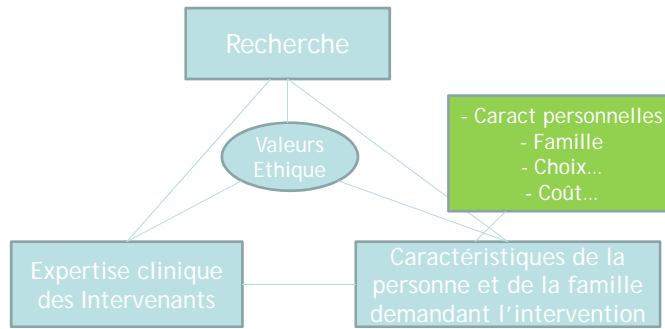
« Evidence-based practices » et « Bonnes Pratiques »



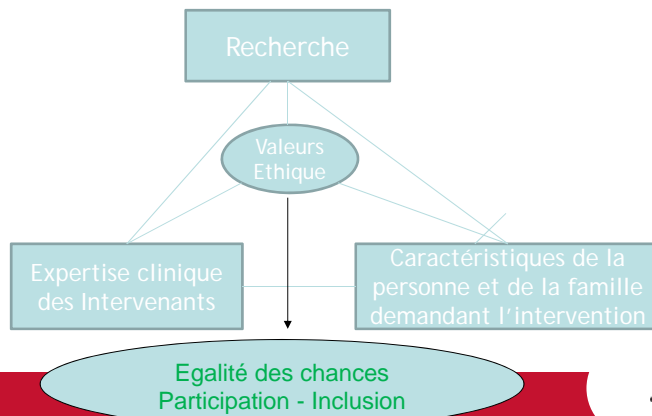
« Evidence-based practices » et « Bonnes Pratiques »



« Evidence-based practices » et « Bonnes Pratiques »



« Evidence-based practices » et « Bonnes Pratiques »



3. Quels sont les principaux enseignements ?

Faciliter l'implication des parents ... *et* Concilier le choix des interventions des services et la liberté de choix des familles

→ Améliorer l'organisation des services

- favoriser la **détection** précoce (1^{ère} ligne, prof petite enfance)
- centres de référence : diagnostic ds les **3 mois**, informer les parents sur **fonctionnement en famille/ailleurs** et les **services**
- accompagnement **à domicile** : à renforcer, interv pluridisc
- une **école pour tous** en fct des besoins éducatifs
 - **intégration/inclusion**
- accueil **extra-scolaire** (répit, loisirs, et les **vacances... ?**)
- **coordination** : **transfert des compétences ... un coordinateur**



3. Quels sont les principaux enseignements ?

Faciliter l'implication des parents ... *et* Concilier le choix des interventions des services et la liberté de choix des familles

-> Garantir la qualité des services et la formation des professionnels

- **Diffuser** les processus de diagnostic (DSM-IV → DSM5 ; ICD10 → 11)
- **Diffuser les BP et EBP** auprès des services, pouvoirs publics, former (Univ, Hautes écoles et autres écoles ... puéricultrices) → identifier les **barrières** et **facilitateurs**
- **Evaluer les pratiques** (par ex. centre d'expertise...)



4. Quelles perspectives ?

1. **KCE** : « management of autism in children and young people : a good clinical practice guideline » (2014)

2. **Renforcer les liens entre équipes de recherche**, notamment en lien avec les **pratiques des services** (via 2 **centres collaboratifs d'expertise** - coll. belge et internationale)

Recherches sur **l'efficacité** (conditions idéales), **l'efficacité** (conditions habituelles) et **les coûts-bénéfices** des interventions → Peters-Scheffer (2011, 2012)



Merci

Quelques références bibliographiques accompagnent cette présentation qui sera mise sur le site du CSS



Quelques références bibliographiques

- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J & Greenson, J. et al. (2010). Randomized controlled trial of an intervention with autism : the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125, 17-23.
- Handleman, J.S. & Harris, S.L. (2001). *Preschool education programs for children with autism*.(second edition). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Ingersoll, B., Dvortcsak, A., Roeyers, H., Van der Paelt, S., & Warreyn, P. (2012). *Trainen van sociaalcommunicatieve vaardigheden bij kinderen met een autismespectrumstoornis: handleiding voor ouders*. Leuven; Den Haag: Acco.



Quelques références bibliographiques

- Ingersoll, B., Dvortcsak, A., Roeyers, H., Van der Paelt, S., & Warreyn, P. (2013). *Trainen van sociaalcommunicatieve vaardigheden bij kinderen met een autismespectrumstoornis: handleiding voor hulpverleners*. Leuven; Den Haag: Acco.
- Leaf, R. & McEachin, J. (2006). *Autisme et A.B.A. : une pédagogie de progrès*. Paris : Pearson Education France.
- Lovaas, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55 (1), 3-9.



Quelques références bibliographiques

- Magerotte, G. (2002). Développement précoce et qualité de vie de la famille. *Enfance*, 54 (1), 31-39.
- Magerotte, G. (2007). L'intervention éducative précoce en autisme, aujourd'hui. De la recherche aux pratiques. *Anae*, n° 93, 184-190.
- Magerotte, G. (2009). Les bonnes pratiques en autisme. *Bulletin scientifique de l'arapi*, 24, 48-51.
- Magerotte, G. & Roge, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'évolution psychiatrique*, 69, 579-588.



Quelques références bibliographiques

- Magerotte, G. & Willaye, E. (2010). *L'intervention Comportementale Clinique. Se former à l'A.B.A.* Bruxelles : De Boeck-Université.
- Maurice, C (Ed) (2006). *Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes*. Ed. de la Chenelière et De Boeck.
- McEachin, J.J., Smith, T. et Lovaas, O.I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American journal on mental retardation*, 97 (4), 359-372.



Quelques références bibliographiques

- Partington, J.W. (2010). *The assessment of basic language and learning skills- the ABLLS-R*. Pleasant Hill: Behavior Analysts, Inc.
Traduction : Partington, J.W. (2012). *Evaluation du langage de base et des compétences d'apprentissage - version révisée. ABLLS-R*. Lille : Société d'ingénierie comportementale.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H. & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 60-69.



Quelques références bibliographiques

- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H. & Matson, J. (2012). Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in the Netherlands. *Research in Developmental Disabilities* 33, 1763-1772
- Reichow, B., Doehring, P., Cicchetti, D.V. & Volkmar, F. (Eds) (2011). *Evidence-Based Practices and Treatments for Children with Autism*. New York : Springer.
- Rogé, B., Barthélémy, C. & Magerotte, G. (Eds) (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Paris : Dunod.



Quelques références bibliographiques

- Rogers, S.J. & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for young children with autism : promoting language, learning and engagement*. New York, Guilford. Traduction : Rogers, S.J. & Dawson, G. (2013). *l'intervention précoce en autisme. Le modèle de Denver pour jeunes enfants*. Paris : Dunod. Vertaling: Rogers, S. & Dawson, G. (2011). *Het ESDM voor jonge kinderen met autisme*. Amsterdam: Pearson
- Rogers, S.J., Dawson, G. & Vismara, L.A. (2012). *An Early Start Denver Model for your child with autism : Using everyday activities to help kids connect, communicate and learn*. New York: Guilford.



Quelques références bibliographiques

- Warreyn, P., & Roeyers, H. (2014). See what I see, do as I do. Promoting joint attention and imitation in preschoolers with autism spectrum disorder. *Autism*, in press. DOI: 10.1177/1362361313493834
- Warreyn, P., Van der Paelt, S., & Roeyers, H. (2014). Social-communicative abilities as treatment goals for preschoolers with autism spectrum disorder: the importance of imitation, joint attention, and play. *Developmental Medicine and Child Neurology*, in press. DOI: 10.1111/dmcn.12455
- Willaye, E., Blondiau, M.-F., Bouchez, M.-H., Catherine, S., Descamps, M., Glace, A., Moro, B. et Ninforge, C. (2007). Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme. Modans Sartoux : AFD.

