



Groupement National  
centres ressources autisme



# LE PARCOURS DIAGNOSTIQUE EN PRATIQUE : LEVIERS D'ACTION ET DIFFICULTÉS VÉCUES DES ACTEURS DE 2ème LIGNE

Résultats du sondage

Journée d'étude inter CRA Grand Est , 31 mai 2024 , Villers-les-Nancy

Dr Chabaux, CRA Alsace

# INTRO

- Constat récurrent : problème du délai d'accès au diagnostic de TSA au niveau des 2èmes et 3èmes lignes encore long
- Diagnostic de plus en plus précoce mais aussi nombreux diagnostics tardifs
- Listes d'attente pour les prises en charge de plus en plus longues
- 2ème ligne réduite pour les adultes
- Recommandations HAS: oui mais comment?

# Profil des répondants

## Origine géographique

Département	Nombre de répondants	Répartition des répondants en %
10 - Aube	11	12%
51 - Marne	12	13%
52 - Haute-Marne	5	5%
54 - Meurthe-et-Moselle	4	4%
55 - Meuse	2	2%
57 - Moselle	2	2%
67 - Bas-Rhin	49	53%
68 - Haut-Rhin	6	7%
88 - Vosges	1	1%
<b>Total</b>	<b>92</b>	100%

# Profil des répondants

## Fonctions

Fonction	Nombre de répondants	%
Aide-soignant, aide médico psychologique	3	3%
Assistant de service social	3	3%
Directeur, Cadre de direction	4	4%
Educateur (ES, EJE, ME...)	16	17%
Ergothérapeute	2	2%
Infirmier diplômé d'état	4	4%
Kinésithérapeute	1	1%
Médecin	23	25%
Orthophoniste	1	1%
Psychologue	24	26%
Psychomotricien	10	11%
Puéricultrice	1	1%
Total	92	100%

# Profil des répondants

## Cadre d'exercice

Secteur		
Libéral	22	24 %
Structure hospitalière	38	42 %
Structure Médico- sociale	45	50 %

Libéral 24 % (22)

Structure hospitalière 42 % (38)

Structure médico-sociale 50% (45)

Adultes  
32 % (10)

9 personnes

Enfants  
68 % (21)

18 personnes

Adultes  
12 % (4)

3 personnes

Enfants  
97 % (34)

33 personnes

31 personnes

35 personnes

CATTP	11% (1)
CMP	78% (7)
Hôpital de jour	44% (4)
Autre*	44% (4)

Autre\* : Hôpital universitaire – HC – Centre de prise en charge

CATTP	67% (12)
CMP	72% (13)
Hôpital de jour	61% (11)
Autre**	22% (4)

Autre\*\* : CRTLA – Programme d'évaluation – Equipe Mobile Adolescents – Soins précoces

SAVS	33% (1)
Autre***	67% (2)

Autre \*\*\* : CRA – Equipe mobile autisme

CAMSP	30% (10)
CMPP	15% (5)
EPDA	15% (5)
PCO	12% (4)
PCPE	3% (1)
SESSAD	15% (5)
IME	30% (10)
Autre****	6% (2)

Autre \*\*\*\* : Equipe mobile diagnostic TSA 7/20 ans

# Profil des répondants

## Public accompagné

Public accompagné / pris en soins (plusieurs réponses possibles)	Nombre de réponses	% (88 répondants)
Enfants	69	78%
Adolescents	53	60%
Adultes	37	42%
Personnes vieillissantes	17	19%

# La démarche de diagnostic du TSA

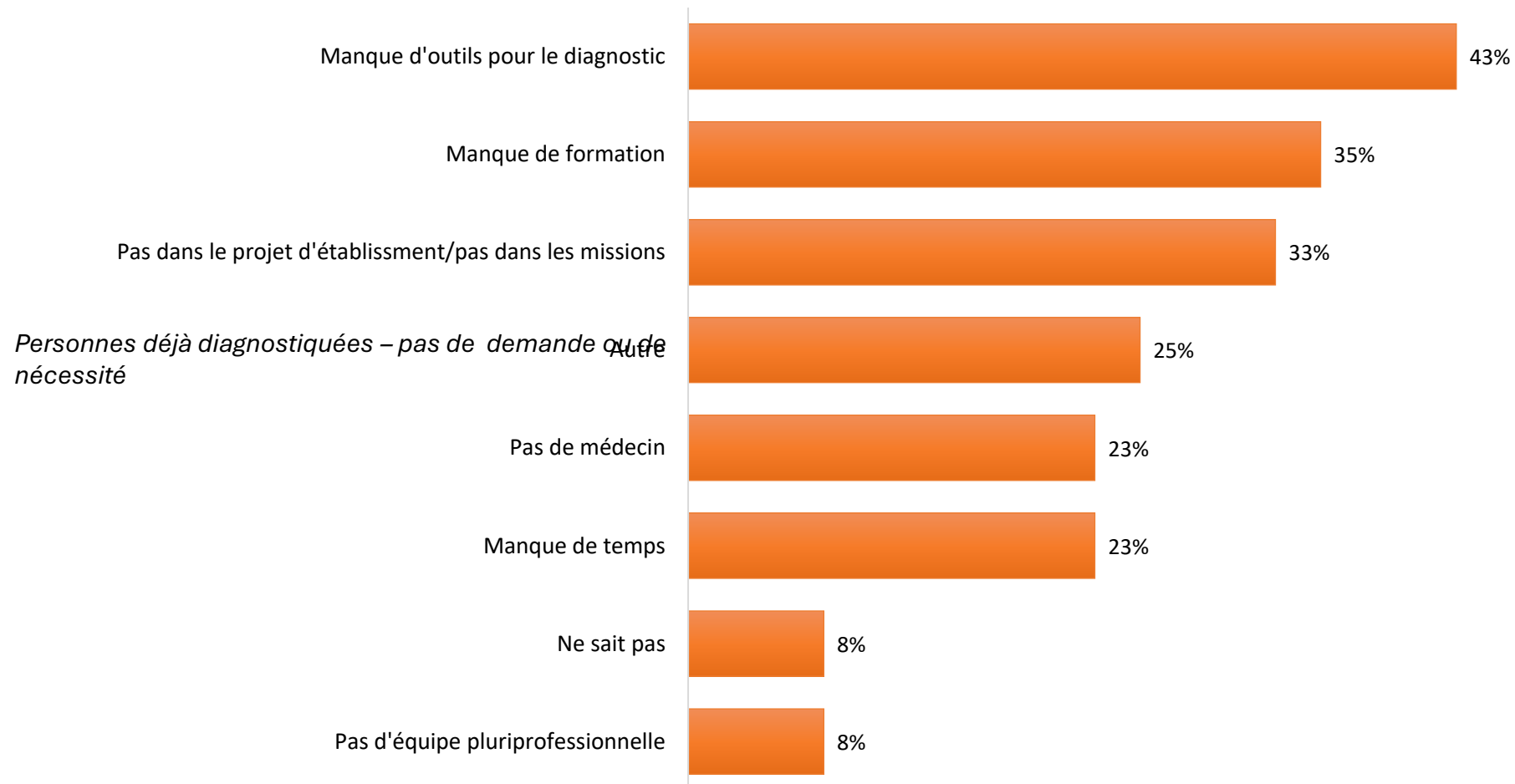
Dans votre pratique professionnelle, posez-vous (si vous êtes médecin) / contribuez-vous à établir (si vous êtes d'une autre profession) des diagnostics du trouble du spectre de l'autisme ?

	Autre profession	Médecin	Total	
Toujours	14%	22%	16%	53 %
Régulièrement	32%	52%	37%	
Ponctuellement	30%	13%	26%	47 %
Jamais	24%	13%	21 %	



## Si « ponctuellement » ou « jamais » : pourquoi ?

Plusieurs réponses possibles





**Connaissez-vous les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) de l'HAS relatives au diagnostic TSA ?**

# Recommandations HAS



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



Agence nationale de l'évaluation  
et de la qualité des établissements  
et services sociaux et médico-sociaux

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

## Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte

Méthode Recommandations par consensus formalisé

RECOMMANDATIONS

Décembre 2017

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

## Trouble du spectre de l'autisme

Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation  
chez l'enfant et l'adolescent

Méthode Recommandations pour la pratique clinique

TEXTE DES RECOMMANDATIONS

Février 2018

# Connaissez-vous les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) de l'HAS relatives au diagnostic TSA ?

	Nombre	%	
Très bien	15	17%	61 %
Plutôt bien	40	44%	
Partiellement	26	29%	39 %
Pas du tout	9	10%	
Total	90	100%	



**Est-ce que votre pratique professionnelle s'appuie sur les outils recommandés par ces textes ?**

# Recommandations HAS

**Diagnostic clinique:** diagnostic médical qui s'appuie sur une synthèse des informations apportées par les différents professionnels paramédicaux et psychologues ayant contribué à la démarche clinique approfondie visant l'examen de l'ensemble des dimensions du développement.

S'il est nécessaire d'utiliser des **instruments standardisés** pour le diagnostic, **la démarche diagnostique ne peut se résumer à leur utilisation qui n'est qu'une aide au jugement clinique**

## Principaux outils de diagnostic de TSA et d'évaluation de sa sévérité

- Outils permettant de contribuer au diagnostic de TSA : **ADI.R, ADOS 2**
- Outils évaluant la sévérité du TSA : **CARS 2 et ECA R**

## Principaux outils d'évaluation du fonctionnement de l'enfant

- Évaluation des intelligences : épreuves standardisées globales et non spécifiques du TSA : **WIPPSI IV, WISC V, WAIS**
- Sévérité du trouble du développement socio adaptatif : **Vineland II**
- Épreuves cliniques spécifiques au TSA : **PEP 3, Profil Sensoriel, BECS, ECSP, EI, ...**
- **Bilan des fonctions psychomotrices ou neuromotrices**
- **Bilan de la communication et du langage**

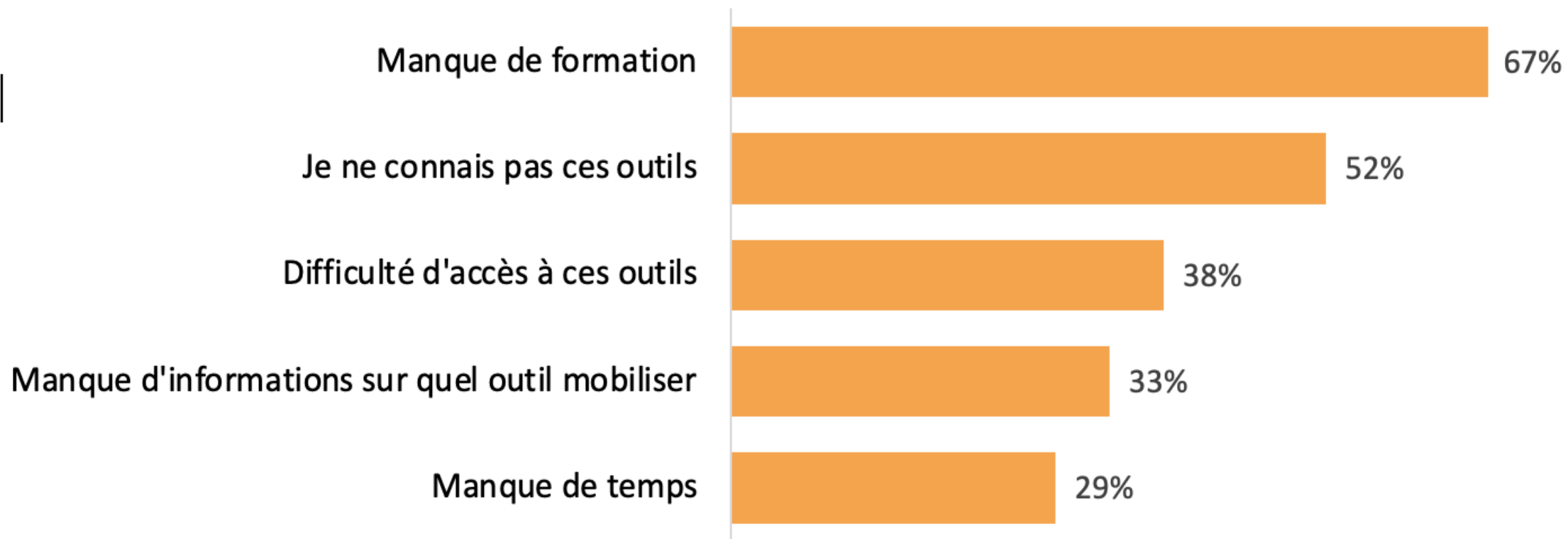
# Est-ce que votre pratique professionnelle s'appuie sur les outils recommandés par ces textes ?

	Nombre	%
Toujours	26	30%
Régulièrement	37	42%
Ponctuellement	19	21%
Jamais	6	7%
Total	88	100%

72 %

28 %

*Si « ponctuellement » ou « jamais », pourquoi : (Plusieurs réponses possibles)*





Est-ce que votre pratique professionnelle s'appuie sur les outils recommandés par ces textes ? Si non ou ponctuellement, pourquoi?

### *Difficultés*

- *Manque de formation ou d'accès à ces outils* ➔ question de l'accès aux formations: disponibilité et budgets
- *Manque de temps* ➔ passation longue alors que la disponibilité des professionnels est de plus en plus réduite en temps, le nombre de personnes accompagnées augmente et la complexité des troubles également

### *Solutions?*

- *Sensibiliser aux outils et favoriser l'accès aux formations* ➔ Budgets nécessaires
- *Délégation/ Mutualisation des outils*
- *Synthèses en visio*

## **La nuance entre un parcours diagnostique dit « simple » et dit « complexe » est-elle claire pour vous ?**

**62 % oui:** 77 % des médecins et 55 % des autres professions.

*Les principaux critères de complexités sont : des comorbidités d'intensité importante ou plusieurs comorbidités associées (somatiques, psychiatriques – ex. dépression, autres TND, séquelles liées à des souffrances ante ou périnatales, ...), une contestation du diagnostic posé par la deuxième ligne par la famille, des situations critiques après analyse collective (ex : rupture de soins, mise en danger, rupture des liens sociaux et familiaux, rupture scolaire ...)*

**En voyez-vous d'autres ?**




- Le diagnostic différentiel/ non-accord diagnostic entre plusieurs médecins ,
- Recouvrement des symptômes ,
- Syndrome de stress post-traumatique ,
- Troubles de l'attachement ,
- Des formes moins typiques de TSA ,
- Les personnes avec un camouflage important des signes ,
  
- Des diagnostics tardifs ,
- Le très jeune âge ,
  
- Contexte de suivi par l'ASE ,
- Environnement familial carencé, maltraitant ,
- Migration parentale , Interculturalité , Bilinguisme
  
- +
  - Temps d'attente au CRA
  - Lourdeur de la démarche diagnostique recommandée actuelle



## **Connaissez-vous les 3 lignes de parcours diagnostique d'un Trouble du Spectre de l'autisme ?**

La majorité des répondants (58 %) ne connaissaient pas les critères d'adressage du niveau 2 vers le niveau 3.

Parmi les 42 % des répondants qui connaissaient les critères d'adressage, 77 % les utilisent et 91 % les trouvent pertinents.



## Le Post-diagnostic d'un trouble du spectre de l'autisme : ouverture des droits

**1/ Rencontrez-vous des difficultés pour renseigner les formulaires de la MDPH ?**

**2/ En cas de diagnostic, préconisez-vous systématiquement à la personne / à ses représentants légaux de renseigner une demande d'ouverture de droits auprès de la MDPH ? Si non, pourquoi ?**

**3/ Renseignez-vous systématiquement une demande de prise en charge ALD ? Si non, pourquoi ?**

# 1/ Rencontrez-vous des difficultés pour renseigner les formulaires de la MDPH ?

	Nombre	%
Toujours	0	0%
Régulièrement	8	10%
Ponctuellement	26	31%
Jamais	8	10%
Non concerné (je ne renseigne pas ces formulaires)	41	49%
Total	83	100%

**Près de la moitié des répondants ne renseignent pas les formulaires de la MDPH et 1/3 rencontrent des difficultés**

*« le formulaire n'est pas adapté aux troubles autistiques sans déficience intellectuelle »*

*« pas adapté au TSA léger sans trouble cognitif mais sur adaptation environnementale. »*

*« la complexité des formulaires, un manque de connaissances sur ce qu'il est possible de mettre en place et un manque de temps. »*

# Rencontrez-vous des difficultés pour renseigner les formulaires de la MDPH ?

## *Difficultés*

- *Formulaires pas totalement adaptés* notamment aux TSA sans TDI
- *Manque de connaissance des aides à mettre en place*
- *Manque de temps* ➔ temps médical de plus en plus réduit, nombre de personnes accompagnées et complexité des troubles augmentent

## *Solutions?*

- Revoir les formulaires? Faire évoluer les aides?
- Développer les informations via des rencontres, des visites d'établissements?...
- Développer la formation des généralistes ?

**2/ En cas de diagnostic, préconisez-vous systématiquement à la personne / à ses représentants légaux de renseigner une demande d'ouverture de droits auprès de la MDPH ?**

73 % des professionnels préconisent systématiquement à la personne/ à ses représentants légaux de le renseigner et 59 % des médecins le font systématiquement.

**Si non, pourquoi ?**

*« cela dépend du contexte socio-professionnel et du degré de handicap induit par le TSA »,  
« dépend de la capacité d'adaptation de la personne handicapée »,*

*« dépend de la situation de la personne et de sa demande. De nombreux adultes ne souhaitent pas faire de demande »,*

*« Pas toujours besoin pour les enfants très jeunes ».*

**3/ Renseignez-vous systématiquement une demande de prise en charge ALD ? Si non, pourquoi ?**

55 % des médecins le font systématiquement



# Orientations et accompagnements

**1/ Préconisez-vous des orientations vers des établissements sociaux, médico-sociaux et/ou sanitaires ? 88 % oui**

**2/ Connaissez-vous l'ensemble des établissements et services accueillant ou proposant un accompagnement pour les personnes présentant un TSA ?**

Très bien	Plutôt bien	Partiellement	Pas du tout
14 %	63 %	31 %	1 %

**3/ Connaissez-vous les différentes modalités d'accueil et d'accompagnement qu'ils proposent ?**

Très bien 7 %	Plutôt bien 46 %	Partiellement 46 %	Pas du tout 1 %
---------------	------------------	--------------------	-----------------

#### 4/ Connaissez-vous les approches éducatives et thérapeutiques auxquelles ils se réfèrent ?

11 % ne les connaissent pas du tout et 47 % les connaissent partiellement

#### 5/ Vous arrive-t-il de préconiser une orientation « par défaut » ? Par ex, si vous savez que l'orientation souhaitée ne peut être mise en œuvre à court voire à moyen terme

	Nombre	%
Toujours	3	4%
Régulièrement	29	41%
Ponctuellement	17	24%
Jamais	4	6%
Non concerné (je ne renseigne pas ces formulaires)	17	24%
Total	70	100%

# Réseau, partenariat et ressources territoriales

## 1/ Identifiez-vous des ressources autour de vous

- **Concernant le repérage du TSA ? Si oui : ces ressources répondent elles suffisamment à vos besoins ?**

86 % des professionnels en identifient.

La moitié des professionnels estiment que ces ressources répondent partiellement à leurs besoins et pour 41 % d'entre eux plutôt bien.

- **Concernant les démarches de diagnostic ? Si oui : ces ressources répondent elles suffisamment à vos besoins ?**

76 % des professionnels les identifient.

Parmi eux, 47 % estiment que ces ressources répondent plutôt bien à leurs besoins et 44 % partiellement.

## 2/ Connaissez-vous les missions du référent des acteurs de 2<sup>e</sup> ligne sur votre territoire ?

67 % des professionnels ne savaient pas qu'il existe

Si savaient qu'il existe : 60 % connaissaient ses missions.

Les missions du référent des acteurs de diagnostic répondent aux attentes des professionnels:

- Complètement 13 %
- En bonne partie 60 %
- Partiellement 27 %
- Pas: 0 %

Remarques: missions sont trop restrictives : « ***D'autres TND doivent faire l'objet de la même attention*** ».

« **le référent est à temps partiel et essentiellement pour les adultes** ».

« **délai d'attente trop long** pour l'évaluation du patient.

« **La prise en charge est manquante à l'issue des bilans. Les familles sont livrées à elles-mêmes à l'issue du diagnostic et se sentent "lâchées dans la nature"** ».

# CONCLUSIONS

Problématique des délais diagnostiques, de l'accès aux outils, de la faisabilité d'un bilan complet

Notion de manque de temps, d'info, de formation, de moyens notamment humains

Complexités des tableaux cliniques actuels

Manque de place dans les structures et orientations par défaut

Complexités administratives pour les professionnels et pour les familles

*Poursuivre la diffusion des connaissances (recommandations et outils)*

*Développer les sensibilisations et les formations, accompagner les professionnels dans l'utilisation des outils, poursuivre les formations de base des futurs professionnels*

*Développer les lignes 2 pour les adultes*

*Travailler le plus possible en réseau en développant les partenariats avec les autres professionnels et les familles dans tout le champ de TND sans faire abstraction de la spécificité des TSA*



**Merci pour votre attention**  
**Des Questions ?**