



Journée d'étude

Vendredi **31 mai 2024**

Les troubles du spectre de l'autisme, du repérage au diagnostic. Quel rôle pour les acteurs de 2^e ligne ?



Sondage des acteurs de 2^eme ligne sur le diagnostic du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)



Sondage des acteurs de 2ème ligne sur le diagnostic du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

Profil des répondants

92 personnes ont répondu au questionnaire. Cependant, ils n'ont pas systématiquement répondu à toutes les questions.

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%
Total	92	100%

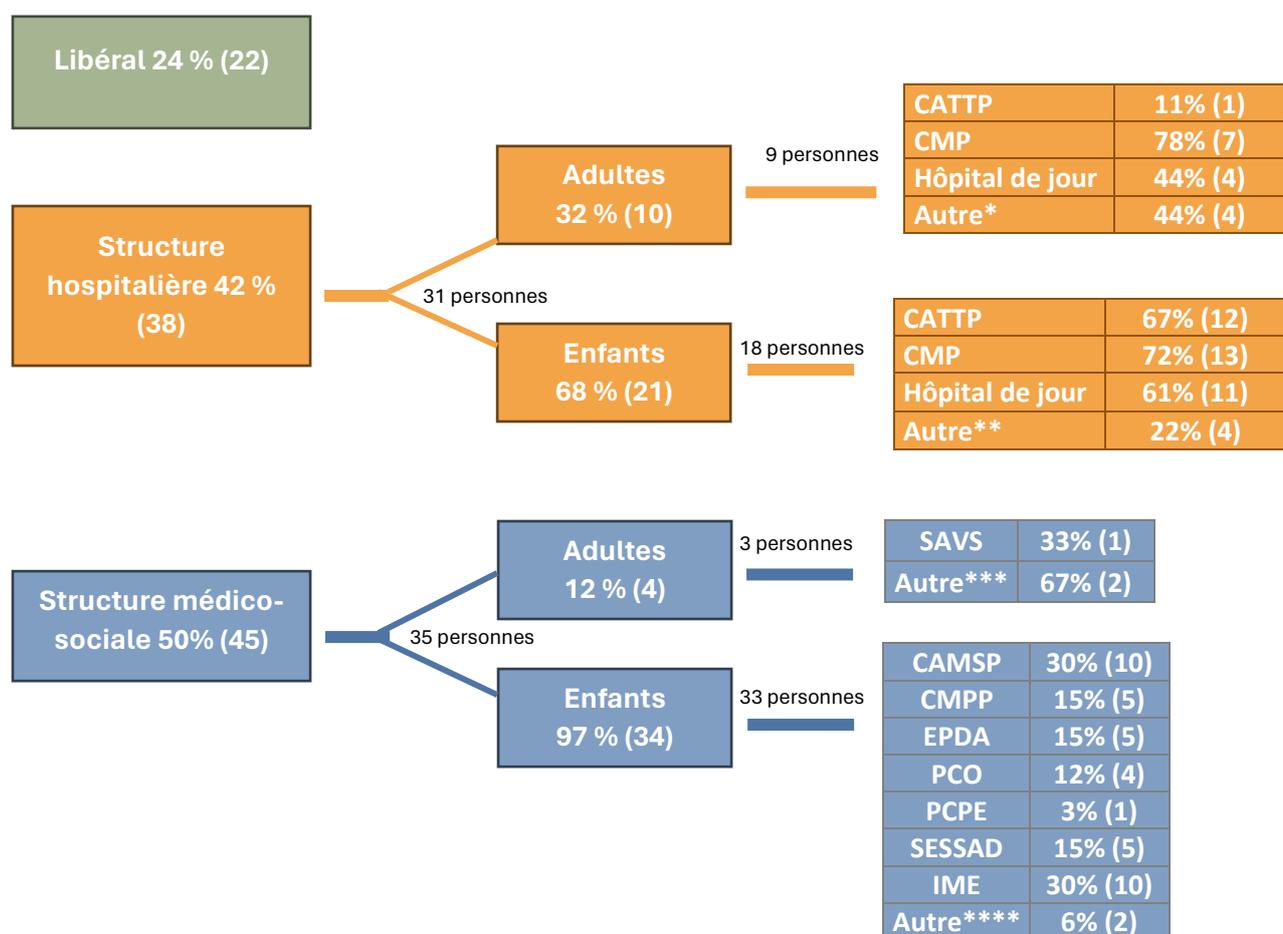
53 % des répondants viennent du Bas-Rhin, 13 % de la Marne et 12 % de l'Aube. A noter qu'il n'y a pas de réponse d'acteurs ardennais et seulement 1 vosgien.

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%

1/4 des répondants sont médecins et près d'¼ sont psychologues. Les éducateurs représentent 17 % des répondants et 11 % sont psychomotriciens. Les médecins étaient invités à préciser leur spécialité, sur les 23 médecins, 19 l'ont précisé. Parmi ces derniers, 8 (42 %) sont pédopsychiatres, 6 (32 %) sont psychiatres et 5 ont d'autres spécialités (*MPR, médecin PCO, Médecin généraliste, pédiatre, neuropédiatre*).

Cadre d'exercice (plusieurs réponses possibles)	Nombre de réponses	% (90 répondants)
Libéral	22	24%
Structure hospitalière	38	42%
Structure médico-sociale	45	50%

Les personnes pouvaient indiquer plusieurs réponses possibles. Les pourcentages peuvent donc dépasser les 100 %. De plus, certaines personnes n'ont pas totalement précisé leur cadre d'exercice.



La moitié des répondants travaillent dans une structure du médico-social uniquement ou non, 42 % travaillent dans une structure hospitalière et 24 % dans le libéral.

Parmi les personnes travaillant dans une structure hospitalière, 31 ont précisé le secteur : 32 % travaillent dans le secteur adulte et 68 % dans le secteur enfance. Dans le secteur adulte, 9 personnes ont indiqué la ou les catégories de structures. Ainsi, parmi ces derniers, 7 travaillent dans un CMP, 4 en hôpital de jour. Dans le secteur enfance, 72 % (13) travaillent en CMP, 67 % en CATTP et 61 % en hôpital de jour.

Concernant les personnes travaillant dans une structure médico-sociale, 35 sur 45 ont précisé le secteur. 97 % travaillent dans le secteur enfance et 12 % dans le secteur adulte. 30 % des personnes travaillent en IME, en CAMSP.

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

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

Autre *** : CRA – Equipe mobile diagnostic TSA 7/20 ans

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

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%

78 % des répondants travaillent totalement ou en partie avec des enfants.

À noter que 76 % (62 sur 88) des personnes ont indiqué plusieurs publics accompagnés, notamment enfants et adolescents (48 % ; 30 sur 62).

La démarche de diagnostic du trouble du spectre de l'autisme

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%
Régulièrement	32%	52%	37%
Ponctuellement	30%	13%	26%
Jamais	24%	13%	21%
Total	100%	100%	100%

89 répondants

Dans leur pratique professionnelle, plus de la moitié des médecins posent régulièrement des diagnostics du trouble du spectre de l'autisme. Hors personnel médical, 32 % des professionnels contribuent régulièrement à établir des diagnostics du TSA, 30 % le font ponctuellement et 24 % ne le font jamais. Néanmoins, 57 % des professionnels du paramédical ont indiqué y contribuer régulièrement.

Il a été proposé aux personnes ayant répondu « ponctuellement » ou « jamais » d'expliquer pourquoi ils ne posaient pas ou ne contribuaient pas à établir des diagnostics TSA.

Plusieurs réponses possibles



40 répondants. Autre : Personnes déjà diagnostiquées – pas de demande ou de nécessité

Plusieurs raisons ont été mises en avant. Il s'agit surtout d'un manque d'outils pour le diagnostic, d'un manque de formation et/ou il ne s'agit pas du projet de l'établissement ou dans les missions.

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

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

44 % des répondants déclarent plutôt bien connaître les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'HAS relative au diagnostic TSA. 1 répondant sur 10 indique ne pas connaître les RBPP relatives au diagnostic TSA.

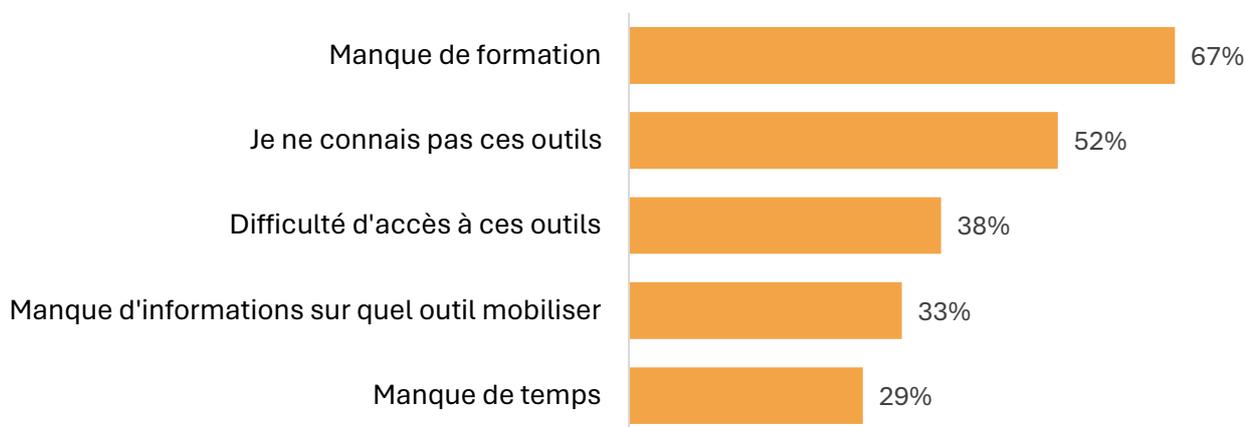
Est-ce que votre pratique professionnelle s'appuie sur les outils recommandés par ces textes ?

	Nombre	%
Toujours	26	30%
Régulièrement	37	42%
Ponctuellement	19	22%
Jamais	6	7%
Total	88	100%

42 % des répondants s'appuient régulièrement sur les outils recommandés par ces textes dans leur pratique professionnelle.

Près de 3 répondants sur 10 s'appuient ponctuellement ou jamais dessus. Parmi ces derniers, 67 % indiquent que cela s'explique par un manque de formation. La moitié des personnes ne connaissent pas ces outils et 38 % indiquent rencontrer des difficultés pour y accéder. Un tiers des personnes ne savent pas quel outil mobiliser.

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



Pour 62 % des répondants la distinction entre un parcours diagnostique dit « simple » et dit « complexe » est claire.

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 ...)

Les répondants ont également complété avec d'autres critères de complexité :

- Le diagnostic différentiel/ non-accord diagnostic entre plusieurs médecins ;
- Recouvrement symptomatique ;
- Syndrome de stress post-traumatique ;
- Trouble 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 ;
- L'environnement familial carencé, maltraitant ;
- Migration parentale ;
- Interculturalité ;
- Bilinguisme ;

- Temps d'attente au CRA ;
- Lourdeur de la démarche diagnostique recommandée actuelle.

61 % des répondants connaissent les 3 lignes de parcours diagnostique d'un trouble du spectre de l'autisme. C'est le cas pour 77 % des médecins et 55 % des autres professions.

La majorité des répondants (58 %) ne connaissent pas les critères d'adressage du niveau 2 vers le niveau 3. Parmi les 42 % des répondants qui connaissent 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

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. Près d'un tiers rencontrent des difficultés ponctuellement pour renseigner les formulaires de la MDPH.

Les personnes rencontrant régulièrement des difficultés ont déclaré que : « **le formulaire n'était pas adapté aux troubles autistiques sans déficience intellectuelle** » ou encore pas adapté « **au TSA léger, sans trouble cognitif mais sur adaptation environnementale.** »

Un professionnel indique : « **la complexité des formulaires, un manque de connaissances sur ce qui est possible de mettre en place et un manque de temps.** »

En cas de diagnostic, 73 % des professionnels préconisent systématiquement à la personne/ à ses représentants légaux de renseigner une demande d'ouverture de droits auprès de la MDPH. À noter que 59 % des médecins le font systématiquement.

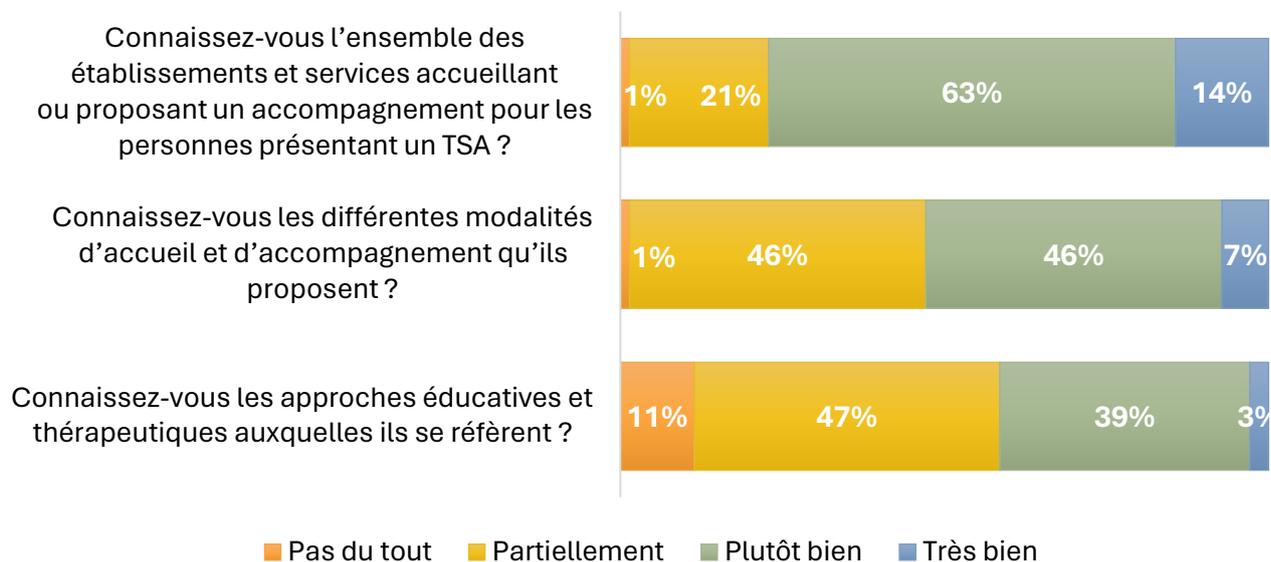
Les personnes ne préconisant pas systématiquement une demande d'ouverture de droits auprès de la MDPH indiquent le faire au cas par cas : « **cela dépend du contexte socio-professionnel et du degré de handicap induit par le TSA** », « **dépend de la capacité d'adaptation de la personne handicapée** », « **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 jeune** ».

Un psychologue précise recevoir uniquement des personnes sans déficit cognitif et majoritairement des adultes et ne pense pas à les informer ne sachant pas si cela pourrait leur être utile.

55 % (12 sur 22) des médecins renseignent systématiquement une demande de prise en charge ALD. Les médecins qui ne le renseignent pas systématiquement indiquent le faire uniquement lorsque celle-ci est nécessaire. Cela dépend des besoins de la personne accompagnée. Un médecin indique ne pas toujours y penser. Un pédopsychiatre et un médecin MPR précisent que cela relève du médecin traitant.

Les orientations et les accompagnements

88 % des professionnels préconisent des orientations vers des établissements sociaux, médico-sociaux et/ou sanitaires.



Parmi les professionnels qui préconisent des orientations vers des établissements sociaux, médico-sociaux et/ou sanitaires :

- Un peu plus des $\frac{3}{4}$ connaissent plutôt ou même très bien l'ensemble des établissements et services accueillant ou proposant un accompagnement pour les personnes présentant un TSA.
- 53 % connaissent les différentes modalités d'accueil et d'accompagnement qu'ils proposent. 46 % ne les connaissent que partiellement.
- Les approches éducatives et thérapeutiques auxquelles ils se réfèrent sont davantage méconnues. Aussi 11 % ne les connaissent pas du tout et 47 % les connaissent partiellement.

Vous arrive-t-il de préconiser une orientation « par défaut » ? Par exemple, 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%

41 % des professionnels préconisent régulièrement une orientation « par défaut » et près d'1/4 le font ponctuellement.

Réseau, partenariat et ressources territoriales

Identifiez-vous des ressources autour de vous :

- Concernant le repérage du TSA ?

86 % des professionnels identifient des ressources autour d'eux concernant le repérage du TSA. Parmi eux, 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 ?

76 % des professionnels identifient des ressources autour de soi concernant les démarches de diagnostic. Parmi eux, 47 % estiment que ces ressources répondent plutôt bien à leurs besoins et pour 44 % partiellement.

67 % des professionnels ne savent pas qu'il existe un référent des acteurs de diagnostic dans leur territoire.

Parmi les 1/3 des professionnels qui connaissent leur existence, 60 % connaissent également leurs missions. Dans la majorité des cas (73 %), les missions du référent des acteurs de diagnostic répondent complètement (13 %) ou en bonne partie (60 %) aux attentes des professionnels. 27 % ont déclaré que les missions du référent y répondent partiellement mais aucun n'a indiqué qu'elles n'y répondent pas du tout.

4 professionnels ont précisé pourquoi ils n'étaient pas entièrement satisfaits. Pour l'un, les missions sont trop restrictives : « **D'autres TND doivent faire l'objet de la même attention** ». Pour un autre : « **le référent est à temps partiel et essentiellement pour les adultes** ».

2 autres professionnels évoquent un délai d'attente trop long pour l'évaluation du patient. L'un d'eux ajoute que : « **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"** ».