

The logo for the Haute Autorité de Santé (HAS) features the letters 'HAS' in a blue, sans-serif font. A red, wavy line is positioned under the 'A', extending from the left side of the 'A' towards the right.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



# Autisme, RBP et prise en charge précoce en CMPP Enjeux actuels



Dr Francois SOUMILLE

# Au départ: des inquiétudes parentales précoces

- Dans 80% des cas les premiers signes sont repérés par la famille autour de 2 ans,
  - 14% école,
  - 5% professionnels
  - La moitié des parents inquiets s'adressent à leur généraliste ou pédiatre
  - L'autre moitié cherche directement un avis plus spécialisé: CAMSP, **CMPP**, CMP, consultation hospitalière, CRA, libéral (psychiatre, psychologue, neuropsychologue)
- ➔ **Suite donnée au premier rendez-vous**
- ❑ **Aucune, dans près de 26% des cas**
  - ❑ La grande majorité de ceux ayant vu un médecin généraliste (44 %) ou un pédiatre (33 %) ont été dirigés vers un autre professionnel de santé
    - CAMPS
    - CMP
    - **CMPP**
  - Si 1<sup>er</sup> recours psychiatre: 58% orientation vers un autre professionnel de santé ou une équipe mais 24% sans suite proposée

# Diagnostic et intervention précoce: la demande des associations de parents depuis + de 15 ans

- **1996** – Avis n° 47 du CCNE :

« L'établissement d'un diagnostic précoce et précis de l'autisme est essentiel pour permettre la prise en charge la mieux adaptée à chaque enfant. Mais le large éventail des formes cliniques du syndrome autistique et le fait qu'un tableau clinique comportemental d'autisme typique peut correspondre à des observations anatomiques, génétiques, voire métaboliques très différentes, peuvent rendre difficile ce diagnostic. **L'utilisation, en France, de critères diagnostiques qui ne concordent que partiellement avec ceux des classifications internationales, peut être un facteur de difficulté supplémentaire. »**

- **2005** - Avis n°102 du CCNE :

« Malgré une succession de rapports, de recommandations, de circulaires et de lois depuis plus de 10 ans (...) le défaut de prise en charge demeure considérable, et la situation de la plupart des familles confrontées à cette situation demeure dramatique.

« En tout état de cause, le diagnostic doit être le plus précoce possible afin de permettre aux parents de faire accéder le plus rapidement possible leur enfant à une prise en charge éducative adaptée, et, grâce à une meilleure connaissance de la nature du problème qui cause sa souffrance, de s'occuper le mieux possible de leur enfant.

**La possibilité d'établir le plus précocement possible un diagnostic fiable, qui permette de débiter le plus tôt possible une prise en charge adaptée est une demande pressante et justifiée des familles d'enfants atteints de TED. »**

# Depuis 10 ans deux référentiels existent pour les professionnels et les parents

2005- Recommandations de la FFP

2010 – L'état des connaissances HAS



Fédération française de psychiatrie

**PROMOTEUR :**

Fédération française de psychiatrie (professeur Charles AUSSILLOUX)

**Recommandations pour la pratique professionnelle  
du diagnostic de l'autisme**

**RÉDACTION :**

Docteur Amaria Baghdadli

**COMITÉ D'ORGANISATION :**

Professeur Claude BURSZTEIN (président)  
Docteur Amaria BAGHDADLI (chef de projet)  
Docteur Stéphane BEUZON (HAS)  
Docteur Jacques CONSTANT  
Docteur Maria SQUILLANTE  
Professeur Bernadette ROGE  
Docteur Jean VOISIN  
Docteur Isabelle DESGUERRE

Juin 2005

En partenariat avec la Haute Autorité de santé



Sous le patronage de la direction générale de la Santé  
et de la direction générale de l'Action Sociale,  
avec le soutien financier de la DGS, de la DGAS et de la HAS,  
avec le concours de la fondation France Telecom

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

ÉTAT DES CONNAISSANCES

**Autisme et autres troubles envahissants  
du développement (TED)**

- État des connaissances hors mécanismes  
physiopathologiques, psychopathologiques  
et recherche fondamentale -

Janvier 2010

**OBJECTIFS**

Identifier les messages-clés permettant de diffuser les connaissances relatives :

- à la définition de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (TED) et leurs différentes formes cliniques ;
- aux données épidémiologiques et facteurs associés à l'autisme et autres TED ;
- aux spécificités du fonctionnement de la personne avec autisme et autres TED ;
- aux outils validés d'évaluation du fonctionnement dont disposent les professionnels (outils de repérage, de diagnostic, de suivi de l'évolution) ;
- aux interventions proposées (objectifs et critères d'évaluation).

Ce travail répond à la mesure 1 du Plan Autisme 2008-2010.

**Messages clés**

- La classification de référence des TED est la Classification internationale des maladies - 10<sup>e</sup> édition (CIM-10).
- Les troubles envahissants du développement et les troubles du spectre de l'autisme recouvrent la même réalité clinique.
- Les symptômes de la triade autistique (troubles de la communication et du langage, troubles des interactions sociales, et comportements répétitifs) évoluent tout au long de la vie.
- Les personnes avec TED ont des besoins identiques aux autres personnes et des besoins particuliers ; les interventions répondent à ces deux types de besoins.
- Le projet personnalisé d'interventions est évolutif et repose pour chaque personne sur une évaluation fonctionnelle régulière de ses besoins et de ses ressources.
- La famille est dès le début un partenaire actif dans ce projet.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

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

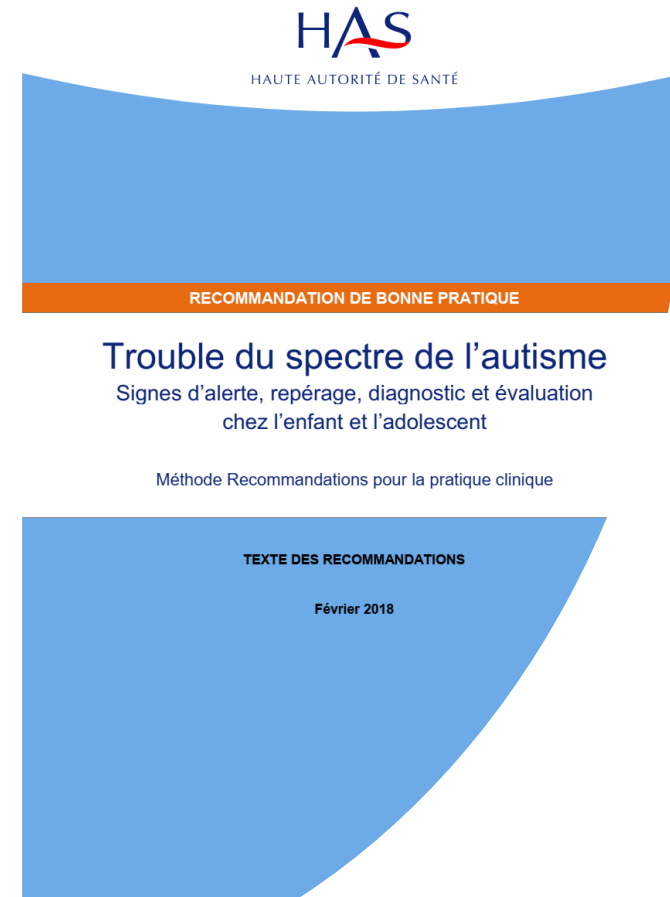
Février 2018

La  
recommandation  
de février 2018

# L'enjeu de cette recommandation

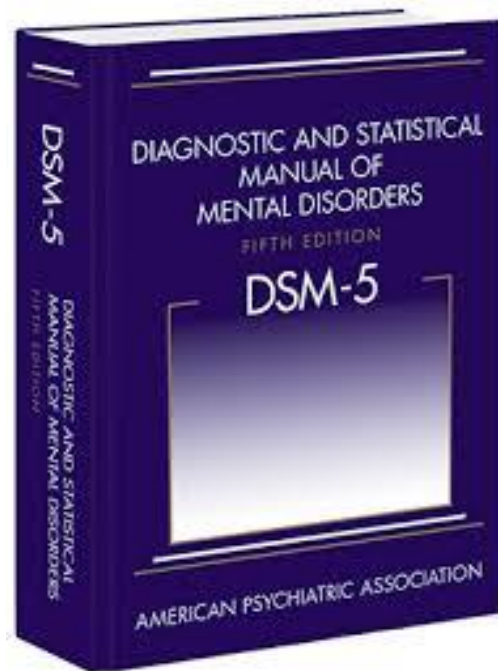
Améliorer les pratiques professionnelles du diagnostic de TSA pour:

- poursuivre la réduction observée de l'âge moyen au diagnostic ;
- améliorer le parcours diagnostic, notamment réduire les délais d'obtention d'un diagnostic ;
- articuler dans les délais les plus courts diagnostic et projet personnalisé d'interventions précoces.

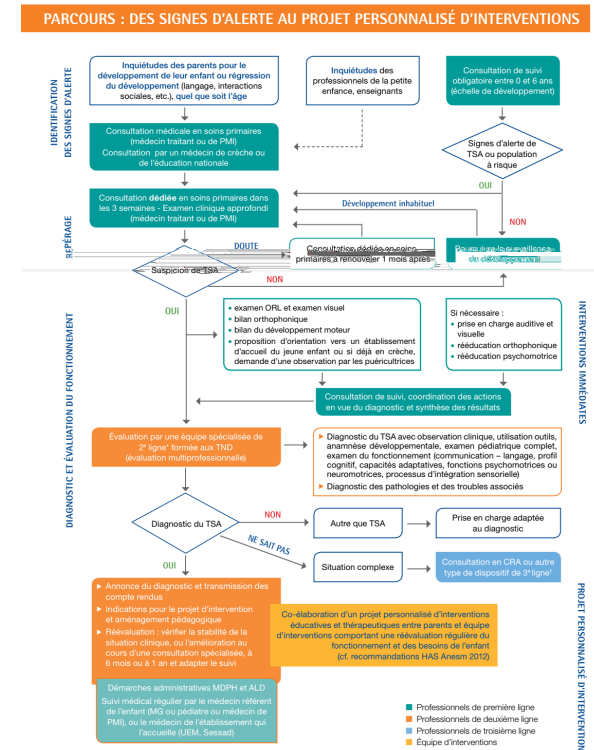


# Ce qui change en 2018

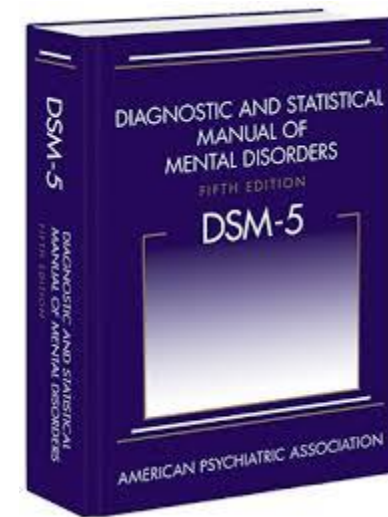
## Référence neurodéveloppementale



## Le diagnostic s'inscrit dans un parcours



# Comment est défini l'autisme en 2018?

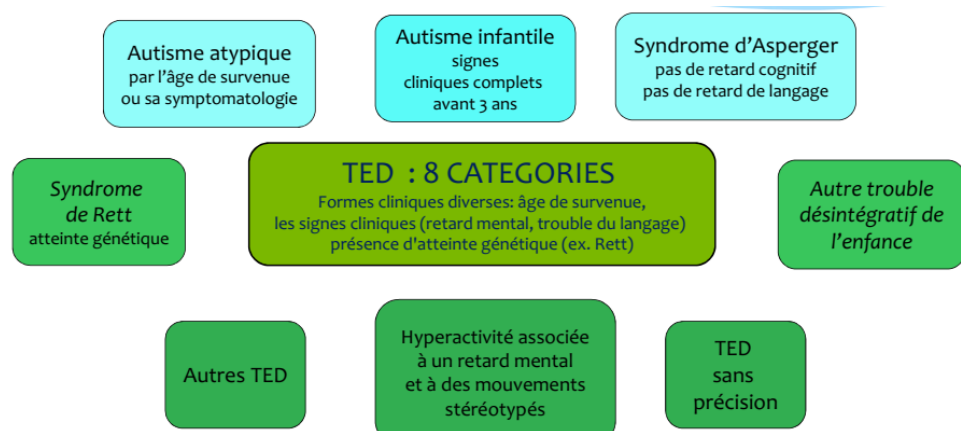


2005 → DSM-4 / CIM-10 (1994)

## ☐ TED

- ✓ Triade syndromique
- ✓ 8 catégories de troubles

## ☐ Approche catégorielle



2018 → DSM-5

## ☐ TSA

- ✓ Troubles persistants de la communication sociale
- ✓ Modèles de comportements, activités ou intérêts restreints ou répétitifs

## ☐ Approche dimensionnelle

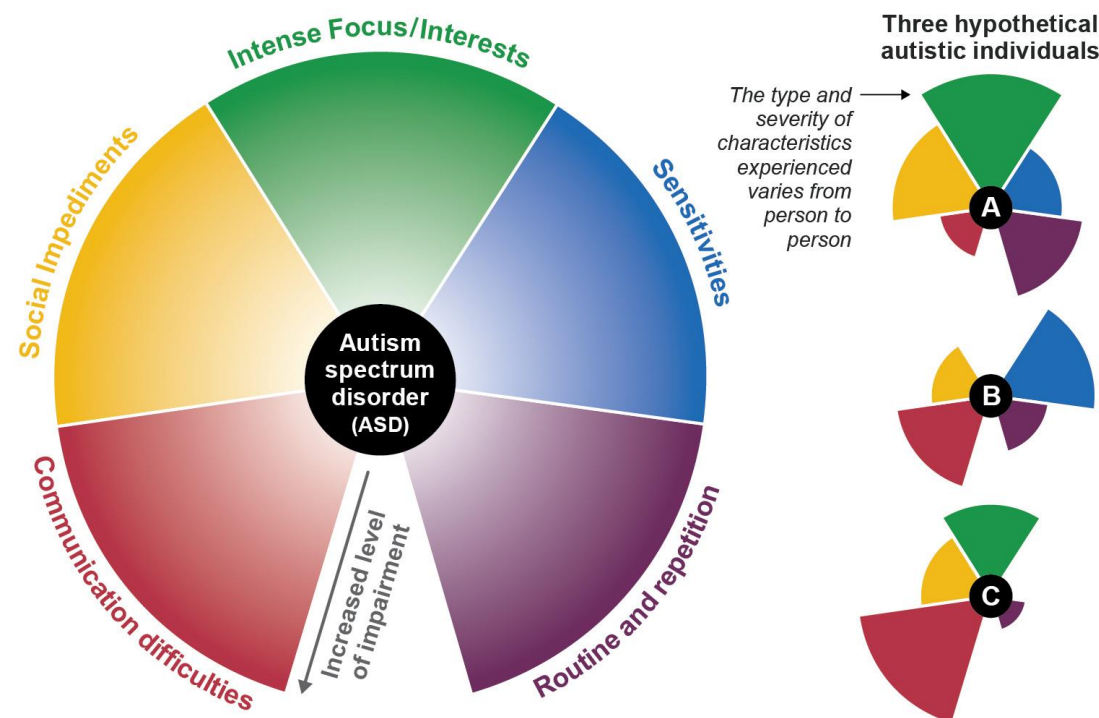
- ✓ Continuum
- ✓ 3 niveaux/besoin de soutien
  - ✓ Haut fonctionnement → soutien
  - ✓ Autisme → soutien substantiel
  - ✓ Autisme sévère → soutien très élevé



# Une approche dimensionnelle

**Figure 2: Variation in Autism Spectrum Disorder Characteristics**

GAO grouped the characteristics associated with autism into five broad categories, with some overlap between categories.



Source: GAO analysis of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5). | GAO-17-109

- Avec la CIM la question était de savoir dans quelle catégorie de troubles on entrerait ou pas!
- Avec l'approche dimensionnelle l'enjeu est de repérer l'existence d'un noyau de troubles spécifique, son association à d'autres troubles et les besoins de la personne en fonction du retentissement de ces troubles sur son fonctionnement et on adapte.

# La référence au neurodéveloppement → TSA situés au sein des TND

- Le neurodéveloppement désigne l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, orchestrant les fonctions cérébrales (fonction motrice, langagière, cognitive, d'intégration sensorielle, structuration psychique, comportement, etc.).
- C'est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, psychiques, environnementaux. Il débute très précocement, dès la période anténatale, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte.
- Ce flux maturatif modifie chaque jour les capacités de l'enfant, est plus ou moins rapide selon les individus, mais il suit des étapes incontournables qui dans le cadre d'un développement normal s'enchaînent de façon fluide.
- La perturbation de ces processus de développement cérébral, conduit à un trouble neuro-développemental correspondant à des difficultés plus ou moins grandes dans l'une ou plusieurs de ces fonctions cérébrales.
- Le TSA ayant des points communs avec les autres TND concernant les signes cliniques et les facteurs de risque, la démarche diagnostique multidisciplinaire sera orientée sur l'examen du développement et la recherche des comorbidités

## Troubles du Neuro-Développement

### Troubles du Spectre de l'Autisme

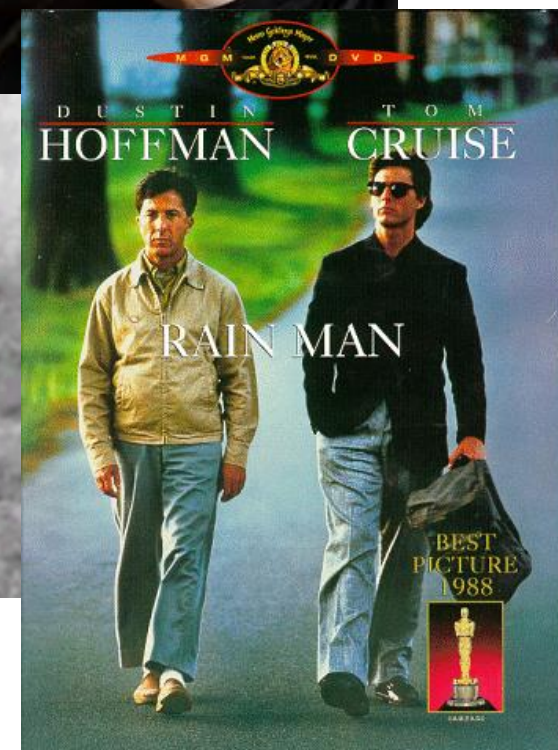
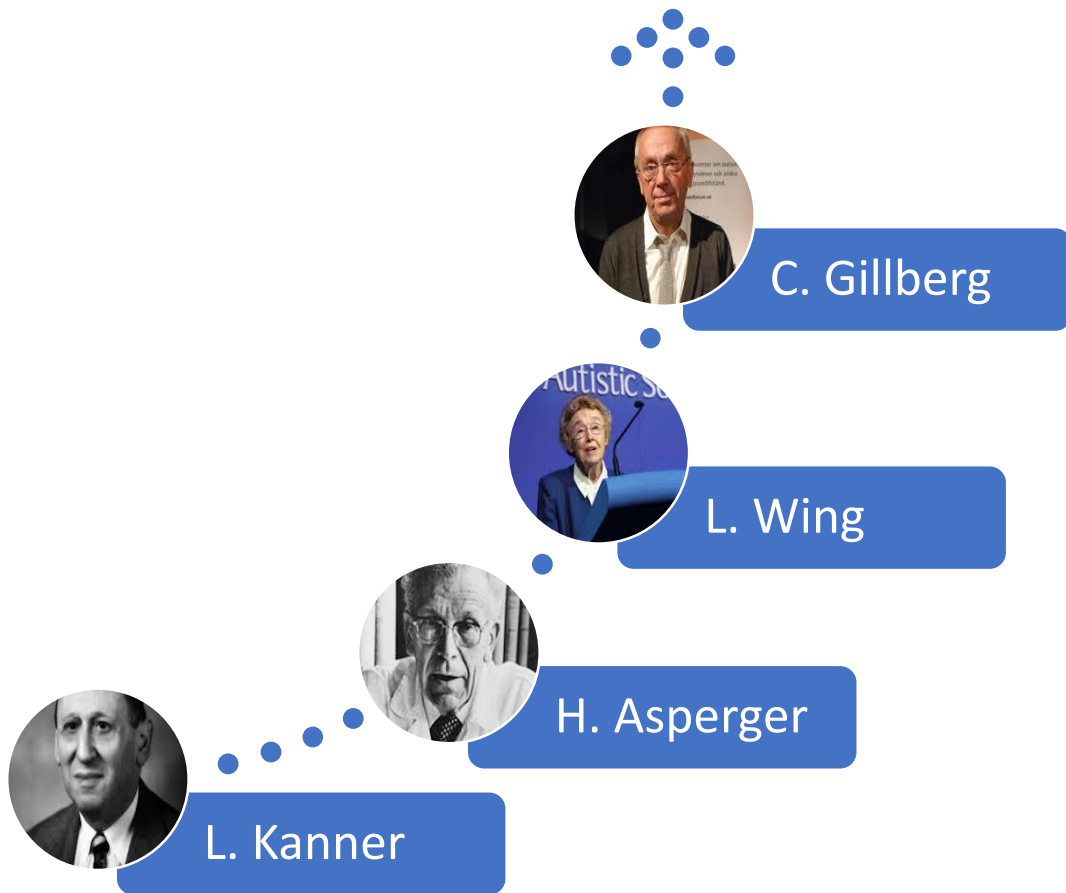
### Troubles du Dévpt de l'Intelligence

Trouble du Déficit de l'Attention /Hyperactivité

Troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages

Trouble de l'Acquisition de la Coordination

# Evolution de la conception de l'autisme



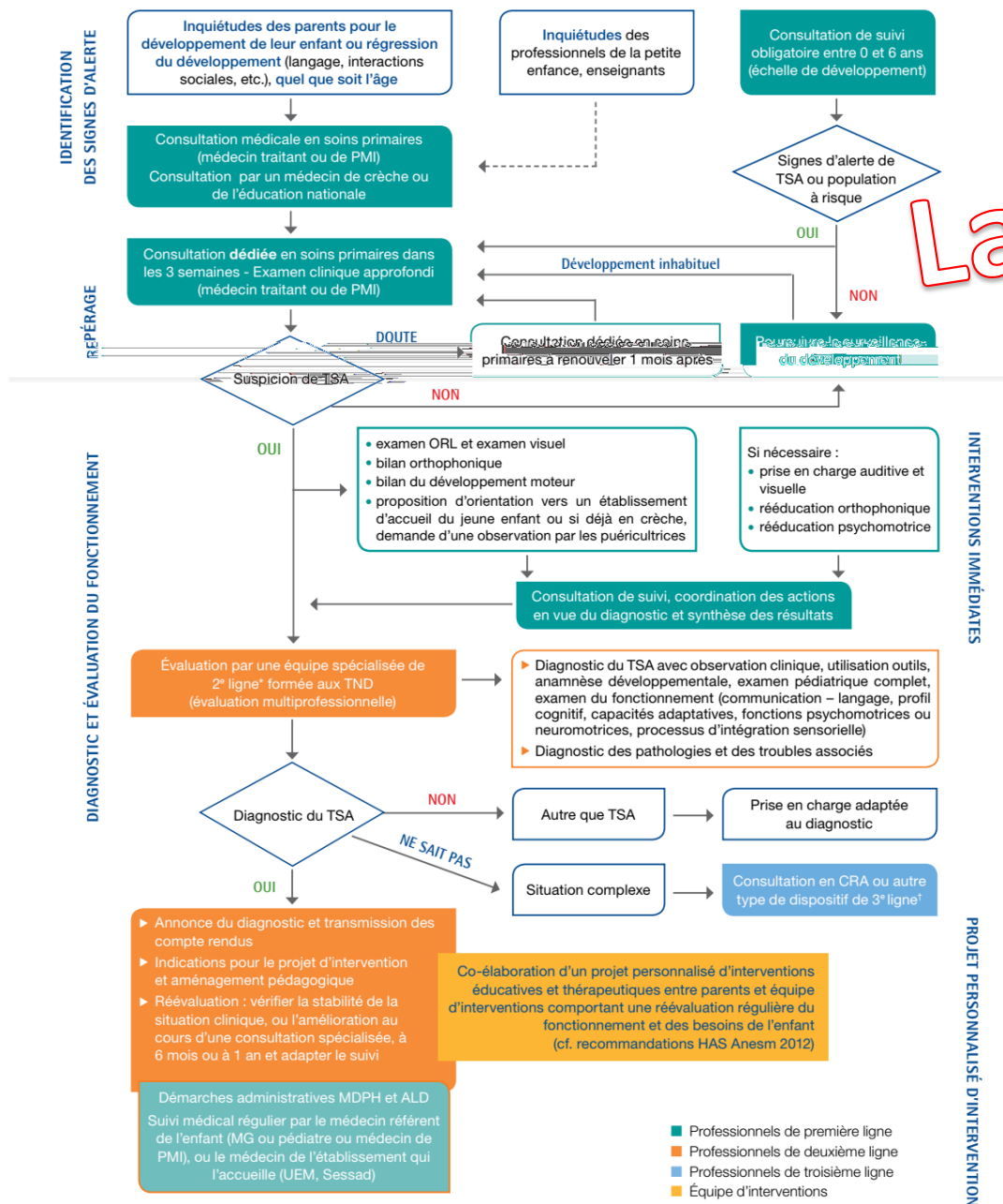
# ESSENCE: Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations → syndromes précoces symptomatiques requérant des examens cliniques neurodéveloppementaux – Christopher Gillberg, 2010

**L'autisme n'est pas isolé** il est la plupart du temps l'indice d'un neurodéveloppement troublé dont on va retrouver d'autres composantes si on les cherche:

- ✓ TDAH 5-7%
- ✓ Troubles du langage 5%
- ✓ Dyspraxie 5%
- ✓ DI 2%
- ✓ TSA 1,2%
- ✓ Autres troubles + rares

→ Ces troubles, surviennent avant l'âge de 5 ans, touchent 10% des moins de 18 ans (12% garçon, 8% de filles) et dont la moitié conserveront des difficultés à l'âge adulte

- *« Je propose d'éviter dorénavant de se focaliser uniquement sur l'autisme. Dès qu'il s'agit d'une personne 'avec autisme', il faudrait se demander si chez elle l'autisme est vraiment la seule difficulté et même si ce trouble est vraiment le plus sévère qu'elle présente. »*
- **« Aucune frontière nette ne sépare l'autisme des traits autistiques, ni ne sépare les traits autistiques de la « normalité ». Qu'il soit handicapant ou non, l'autisme ne disparaît jamais, il perdure toute la vie. »**
- Nécessité d'avoir un regard clinique global et de rester dans une logique de compréhension des difficultés de la personne dans un environnement et une trajectoire et pas uniquement de soigner un trouble;

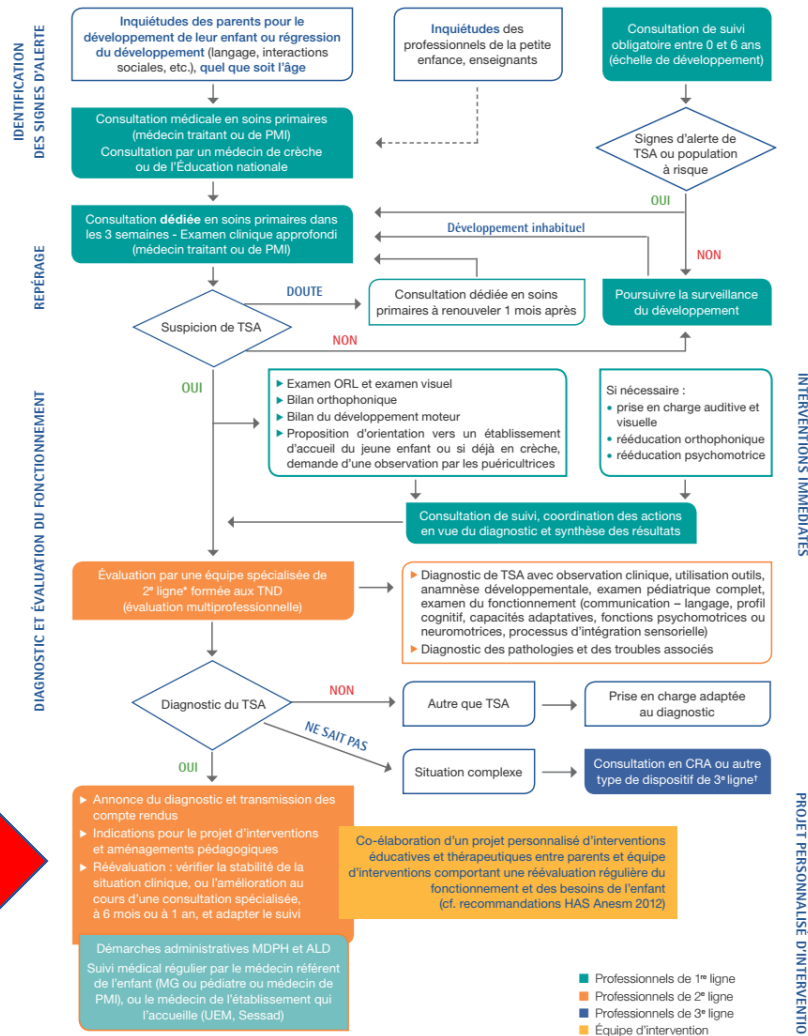


# La question du parcours

## Principes organisateurs

- Actualiser et compléter les recommandations de 2005 sur le diagnostic et de 2012 sur les interventions afin favoriser avec leurs familles un **parcours cohérent et fluide** pour les enfants et adolescents concernés ;
- Pas de modèle d'organisation unique et généralisable du **parcours diagnostique**, mais apporter des outils pour le mettre en œuvre de façon plus fluide ;
- Prendre en compte la forte hétérogénéité selon les territoires de l'offre de soins, de la démographie médicale, et des compétences disponibles sur le neurodéveloppement afin que les ARS en lien étroit avec les acteurs territoriaux puissent choisir les organisations et stratégies d'évolution de l'offre les plus pertinentes en fonction des diagnostics territoriaux et des besoins identifiés.

# Un parcours en 3 étapes

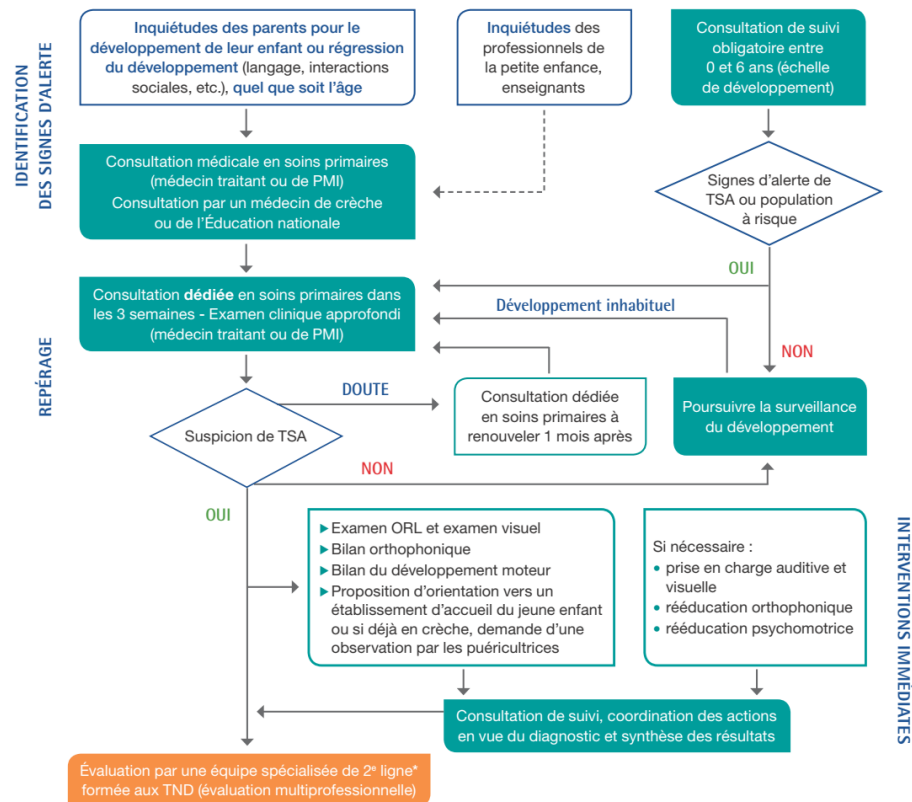
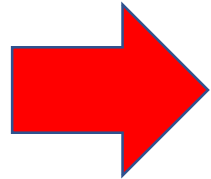


➤ Repérage en consultation dédiée de 1<sup>ère</sup> ligne

➤ Evaluation diagnostique formalisée par un dispositif de « 2<sup>ème</sup> ligne »

➤ Annonce et mise en place d'un projet personnalisé

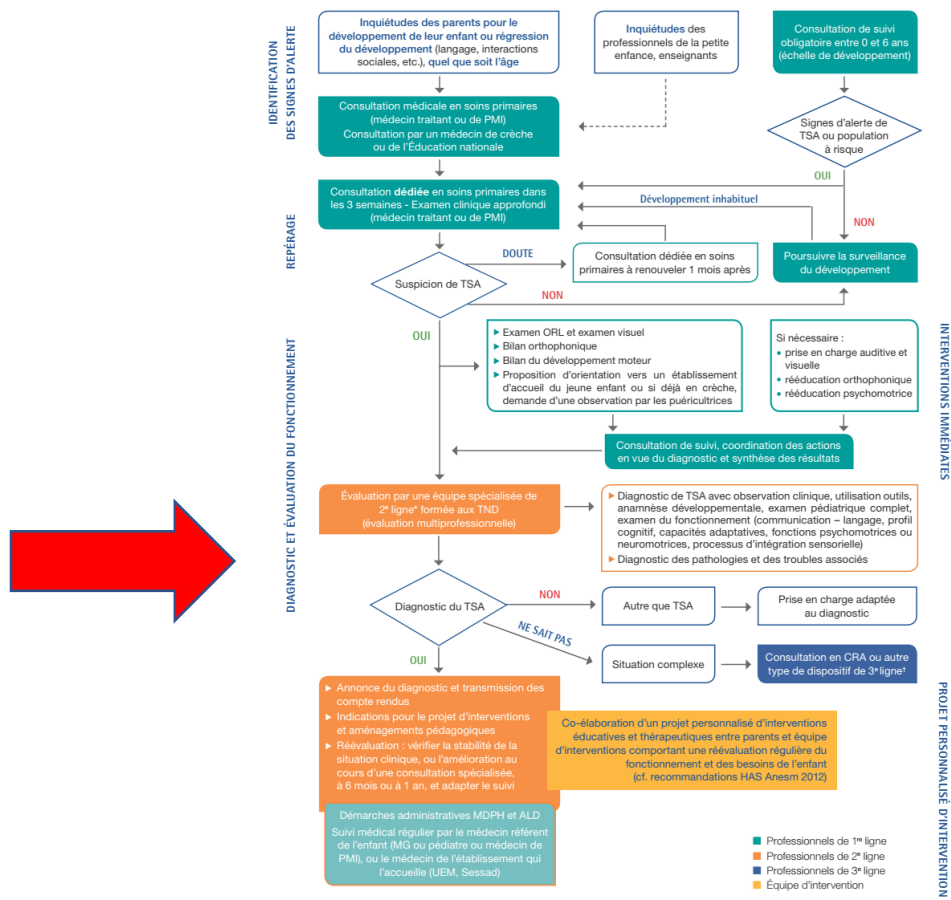
# Le Repérage



\*Équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infanto-juvénile dont centres-médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin.

- Consultation dédiée réalisée par le médecin qui suit l'enfant
- 1<sup>ère</sup> ligne
- Outil recommandé de 16-30 mois: M-CHAT → observation clinique structurée M-CHAT Follow-up

# La démarche diagnostique



- Le diagnostic de TSA est un diagnostic clinique.
- Réalisée par une équipe de 2<sup>ème</sup> ligne
- Abord clinique multidisciplinaire
- Implique des professionnels expérimentés et spécifiquement formés dans les troubles du neuro-développement et les autres troubles de l'enfance et non pas seulement du TSA.
- Ces professionnels doivent veiller à se coordonner entre eux pour assurer la cohérence du processus diagnostique et interpréter ses résultats.



Il est recommandé que l'évaluation initiale comporte au minimum les éléments suivants:

- anamnèse développementale détaillée**
- vérification de la réalisation des tests de repérage standard (audition, vision) ;
- examen pédiatrique** clinique complet (poids, taille, périmètre crânien, examen neurologique, etc.) ;
- observation clinique**, en situation d'interaction avec l'enfant de ses capacités de communication sociale et de ses comportements
  - ✓ **CARS** - *Childhood Autism Rating Scale* ou **l'ADOS**
  - ✓ **ADI** - *Autism Diagnostic Observation Schedule*
  - ✓ l'ECA-R - échelle d'évaluation des comportements autistiques révisée ;
- examen des différentes dimensions du **langage et de la communication non verbale et pragmatique**
- examen du niveau de **fonctionnement intellectuel et du profil cognitif**
- examen des **capacités adaptatives** de l'enfant dans les situations de vie quotidienne sur la base des observations parentales, en particulier au moyen de **l'échelle de Vineland** ;
- examen des fonctions psychomotrices dont **les habiletés motrices globales et fines**
- examen des **processus d'intégration sensorielle**.

# Recherche des troubles associés consultations et examens spécialisés

**Les troubles associés dans le TSA sont très fréquents. Leur prise en compte sur le plan diagnostique et thérapeutique peut considérablement améliorer la qualité de vie des enfants concernés et de leurs proches.**

- ❑ troubles ou pathologies pouvant avoir un impact sur le fonctionnement de l'enfant avec TSA :
  - ✓ autres troubles du neurodéveloppement (trouble du développement intellectuel, trouble du langage, déficit attentionnel, trouble développemental de la coordination (TDC),
  - ✓ troubles sensoriels (surdit , basse vision)
  - ✓ perturbation des grandes fonctions physiologiques (comportement alimentaire et sommeil),
  - ✓ troubles psychopathologiques (anxi t , d pression, etc...),
  - ✓ pathologies neurologiques ( pilepsie, probl me neuromoteur (fatigabilit  ou paralysie, ataxie, mouvements anormaux),
  - ✓ pathologie somatique : dentaire, hormonale, cardiaque, digestive, m tabolique, etc...).
- ❑ facteurs de vuln rabilit  neurobiologique pouvant perturber le neurod veloppement et contribuer   l' mergence des troubles cognitifs des enfants avec TSA :
  - ✓ facteurs de risque comme la grande pr maturit , l'exposition pr natale   des toxiques, une l sion c r brale vasculaire, traumatique ou infectieuse (m ningite, enc phalite, etc...)
  - ✓ d terminants neurobiologiques telles que les anomalies chromosomiques ou g niques (plusieurs centaines sont actuellement r pertori es),
    - dont certaines qui pr sentent un d terminisme fort dans la survenue d'un TND (ex. syndrome de l'X fragile, d l tion 22q13 / g ne SHANK3, scl rose tub reuse de Bourneville, n omutations dominantes dans de nombreux g nes);
    - d'autres qui constituent un facteur de pr disposition   un TND en interaction avec d'autres facteurs g n tiques ou environnementaux (ex. nombreuses d l tions/duplications d couvertes en ACPA, variants g niques rares).

**Aucun test ou examen para-clinique n'est recommand  de mani re syst matique, leur r alisation s'effectuant sur signe d'appel.**

- ❑ Consultations sp cialis es
  - ✓ Vision (ophtalmo/orthoptie)
  - ✓ Audition
  - ✓ G n tique m dicale: si TDI, signes d'appels ou besoin d'un conseil g n tique
  - ✓ Neurop diatrie: atcd p rinataux, signes d'appels
- ❑ Examens sp cialis es
  - ✓ EEG avec technique adapt e aux recommandations des bonnes pratiques en fonction de l' ge ;
  - ✓ Imagerie par r sonance magn tique (IRM) c r brale avec spectroscopie.
  - ✓ Autres ( lectrophysiologie, tests g n tiques, bilans radiologiques malformatifs, etc.).
  - ✓ Bilans neurom taboliques → consultation en centre de r f rence Maladies h r ditaires du m tabolisme
  - ✓ Centres sp cialis es (CHU p diatriques) pour acc s   des s dations adapt es

# L'annonce du diagnostic de TSA aux parents et à l'enfant

Obligation déontologique

Bonnes pratiques

Compte rendu écrit

- L'annonce du diagnostic médical est une **obligation déontologique**<sup>1</sup>.
- Il est recommandé de laisser aux parents la possibilité de poser des questions au moment de l'annonce mais aussi plus tard quand ils auront assimilé l'information ; envisager également de répondre aux questions de l'enfant et de ses frères et sœurs.
- **Il est recommandé que l'annonce soit effectuée :**
  - à l'issue des bilans pluriprofessionnels par le médecin qui coordonne la démarche diagnostique (pédopsychiatre, pédiatre ou neuropédiatre, compétent dans le domaine des TSA) ;
  - si possible en présence des deux parents, dans une consultation dédiée avec ce médecin et si besoin un autre professionnel ;
  - en utilisant le terme de trouble du spectre de l'autisme (TSA) en référence au DSM-5 en attendant la CIM-11 ; si l'enfant a reçu un diagnostic qui n'est pas en référence avec la CIM-10 ou le DSM-5 (par exemple : psychose infantile, dysharmonie évolutive), une démarche de réactualisation du diagnostic peut être proposée aux parents au regard de l'actualisation des connaissances ;
  - en référence aux bonnes pratiques de l'annonce (clarté et accessibilité du message, écoute, articulation des propositions éducatives et thérapeutiques au diagnostic, pronostic ouvert).
- **Il est recommandé que l'annonce d'un diagnostic de TSA comporte :**
  - l'annonce du diagnostic de TSA et des éventuels troubles associés ;
  - un éclairage précis sur le fonctionnement de l'enfant en soulignant ses compétences, potentialités et difficultés dans les divers domaines du développement de l'enfant ;
  - un temps d'échange offrant aux parents la possibilité de poser des questions et de les informer sur ce qu'est l'autisme, et la façon dont il est susceptible d'affecter le développement et les fonctions de l'enfant ;
  - le risque de récurrence dans les fratries et la possibilité d'être orienté vers une consultation de génétique clinique afin de réaliser l'enquête génétique étiologique ;
  - des indications pour l'élaboration à venir d'un projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques<sup>2</sup>, et pour des aménagements pédagogiques adaptés aux besoins et aux demandes de l'enfant et de sa famille ainsi qu'à leur priorité et leur choix ;
  - un temps d'échange permettant de déterminer les modalités et le moment de donner des informations à l'enfant et éventuellement à ses frères et sœurs. Il est également opportun de fournir des outils (brochures d'information par exemple) permettant de guider les parents dans leur démarche d'annonce du diagnostic aux autres membres de leur famille et à leurs proches ;
  - la remise d'un compte rendu médical écrit faisant état du diagnostic médical, comportant la synthèse des observations cliniques, des principaux résultats des bilans et des préconisations d'interventions éducatives, d'aménagements pédagogiques adaptés et thérapeutiques. Il est rappelé que le secret médical n'est pas opposable aux représentants légaux de l'enfant.

# L'annonce du diagnostic d'autisme par les pédopsychiatres français et le point de vue des parents d'enfants autistes : étude multicentrique (ORFANIDOU, DANION-GRILLAT, SAULEAU, PASCAL 2012)

## L'annonce du diagnostic par les pédopsychiatres

- Déclarent annoncer le diagnostic : plus de 90% mais moins de 50% en systématique
- Annonce différée voire discutée si :
  - ✓ tableau atypique (20%),
  - ✓ enfant très jeune (10%)
  - ✓ parents semblent pas prêts à entendre le diagnostic (33%)
- Termes utilisés :
  - ✓ autisme (76%), traits / troubles autistiques (75%), TED (69%)
  - ✓ expressions plus généralistes fréquentes
  - ✓ dysharmonie / psychose (25%)

## Le vécu des parents

- ✓ Concordance entre termes annoncés et représentations parentales (surtout pour autisme et Asperger)
- ✓ Exigence d'un diagnostic précis, d'une information claire et exhaustive
- ✓ Davantage d'empathie
- ✓ Satisfaction / termes employés : 60 %
- ✓ Mais : retard au diagnostic reproché (70 %)

## Effets de l'annonce

- ✓ Réactions parentales bien perçues par les psychiatres
- ✓ Effets sur le couple partagés

## Conséquences d'une non-annonce selon les parents

- ✓ angoisse, culpabilité parentale (28%)
- ✓ prise en charge retardée (21,5%) ou inadaptée (14%)
- ✓ isolement de l'enfant (13,5%)
- ✓ erreurs éducatives (5,5%)

# De l'annonce au projet personnalisé d'intervention

## ARTICULATION ENTRE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC ET LA MISE EN ŒUVRE DU PROJET PERSONNALISÉ D'INTERVENTIONS

Avant la confirmation d'un diagnostic de TSA, il est souhaitable de poser et annoncer un diagnostic provisoire de troubles du neurodéveloppement assorti d'un diagnostic fonctionnel précisant les altérations de fonction ou les troubles invalidants de la santé permettant ainsi la mise en place d'interventions et l'ouverture de droits via les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) et l'assurance maladie (protocole d'affection de longue durée - ALD).

Il est recommandé que le compte-rendu contenant les informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou au suivi médico-social et social de l'enfant soit adressé systématiquement aux médecins et professionnels concernés, dans les conditions légales et réglementaires du partage d'informations<sup>3</sup>.

Pour favoriser des choix éclairés par les familles, il est recommandé de leur proposer des séances d'information ou de guidance parentale sous forme de programme de psycho-éducation ou d'éducation thérapeutique.

L'élaboration avec les parents et l'enfant du projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques se réalise après le temps d'annonce et nécessite que les parents soient accompagnés pendant cette période de transition entre la fin de la démarche diagnostique et la mise en œuvre effective du projet d'interventions co-élaboré avec les familles.

Il est recommandé de prendre en compte les besoins habituels d'information ainsi que les besoins d'accompagnement aux démarches administratives des parents sur les ressources disponibles sur le territoire (accueil de l'enfant, service d'aide à la personne, lieu de répit, services de documentation territoriaux dont ceux des CRA, associations de familles et de personnes autistes).

Les indications préconisées au cours de l'annonce pour élaborer un projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques et pour des aménagements pédagogiques ont pour objet de favoriser le développement de l'enfant, son inclusion, sa participation sociale et son bien-être. Les préconisations discutées avec les parents, prennent en compte les résultats de l'évaluation du fonctionnement de l'enfant, les ressources territoriales mais aussi les priorités et choix des parents.



# HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

## Et les CMPP?



FDCMPP



# La place des CMPP - Evaluation du 3<sup>ème</sup> plan autisme – Rapport IGAS mai 2017

## **Les CMPP sont des structures de proximité auxquelles s'adressent les familles**

- les financements prévus dans le plan autisme ont été très peu utilisés pour renforcer les CMPP
- les CMPP sont marqués par des délais de prise en charge très importants qui ne leur permettent pas une intervention précoce telle que préconisée par les RBP
- des CMPP ont fait état de l'insuffisance des crédits de formation pour accompagner les changements de pratiques
- les établissements ne disposent pas toujours de l'ensemble des compétences avec des équipes formées et le temps disponible des professionnels de santé peut être largement insuffisant

## **Des réponses souvent inadéquates en terme de diagnostic**

- des interventions sont proposées (psychomotriciens, orthophonistes, etc.), sans que pour autant un diagnostic soit posé. C'est le cas notamment lorsque les parents sont orientés vers les CAMSP, les CMP et les CMPP
- Il apparaît que des interventions peuvent être proposées pendant plusieurs années sans que les familles se voient informées réellement d'un possible diagnostic, elles sont alors amenées à accepter des interventions sans réellement comprendre les objectifs thérapeutiques poursuivis
- **Des établissements et professionnels de santé continuent de rejeter « en bloc » l'application des bonnes pratiques**

# Mission IGAS évaluation du fonctionnement des CAMSP-CMPP-CMP (décembre 2018)

- Les centres ont fait évoluer leurs pratiques et adaptent leurs modes de prise en charge mais les droits des patients et des familles ne sont pas toujours respectés:
  - participation active des parents à la prise en charge,
  - du droit à l'information,
  - liberté de choix de l'approche thérapeutique utilisée

Ces attentes sont mieux prises en compte notamment pour la prise en charge de l'autisme

F84 représente 5% de la file active des CMPP (RA2016)



# Quelles réponses pour l'autisme sur le terrain?

## Un état des lieux local au début des années 2010

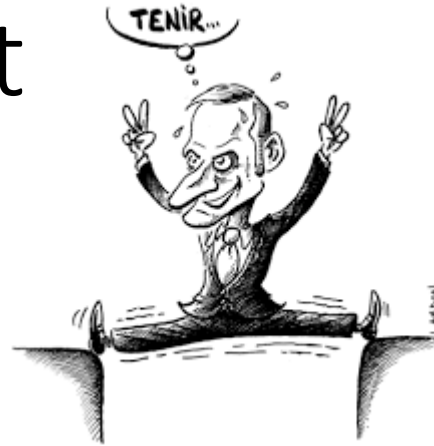
### Les TSA au CMPP

- 5 % FA avec un diagnostic CFTMEA de TED/psychose infantile
- Pas de diagnostic et d'évaluation formalisés
- Pas de pec spécifiques mais souvent + de 3 pec/semaine
- Pas de formation
- Bilans CRA à l'initiative des parents = attente >18 mois

### Réponses apportées par les équipes de CMPP

- ✓ Suivi ambulatoire exclusif
- ✓ Psychothérapies individuelles
- ✓ Guidance/soutien parents, fratrie
- ✓ Psychomotricité
- ✓ Rarement de l'orthophonie
- ✓ Peu de pec complémentaires
- ✓ Orientation tardive vers les HJ /IME pb de scolarisation

# Un écart important



## Attentes parentales

- Un diagnostic fiable, référencé à une classification,
- Prise en charge précoce associée à des aides concrètes
- Explication sur les difficultés de leur enfant et sur les choix possibles
- Acteurs/partenaires de la pec de leur enfant
- Mobiliser le maximum de ressources
- Priorise l'inclusion

## Réponses des professionnels

- Ne pas stigmatiser par un diagnostic
  - Eviter de préjuger de l'évolution
  - Références psychodynamiques  
autisme=psychose infantile=  
schizophrénie
- Méconnaissance des outils et pec recommandées
- A priori négatif au « comportemental »
- Attention centrée sur le sujet qui distord la perception des enjeux développementaux

## 2012 - Création de l'EDDAP Equipe Dédiée au Diagnostic et à l'Accompagnement Précoce de l'autisme



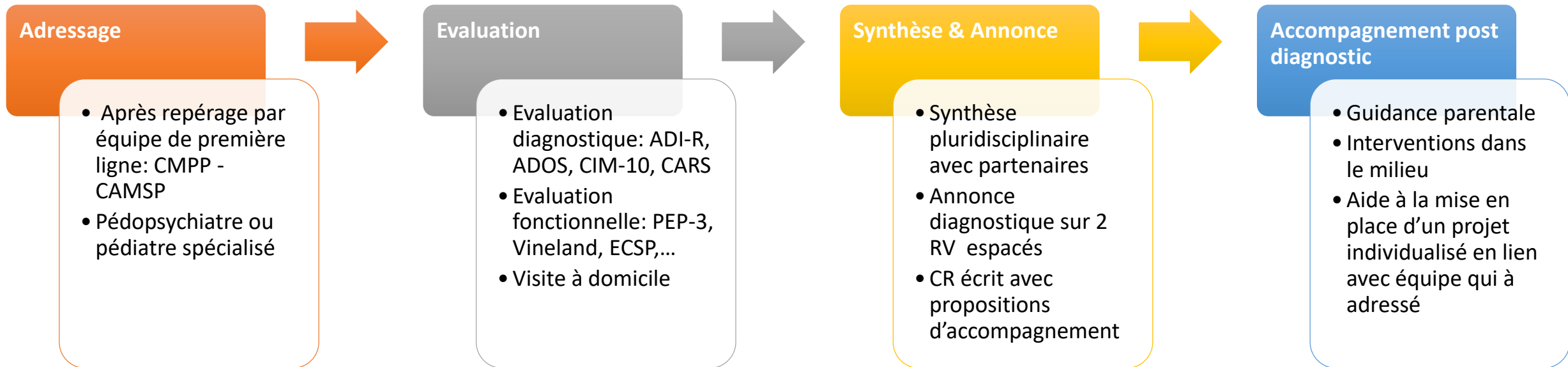
Répondre à des questions  
simples posées par la plupart des  
parents:

- ✓ Qu'est-ce qu'à mon enfant?
- ✓ Pourquoi a-t-il cela?
- ✓ Que faut-il faire? Comment va-t-il évoluer

# Contexte de création de l'EDDAP

- CMPP Marseillais ARI 6 CMPP – 1.200 enfants FA – 30.000 actes/an
- Constitution d'une petite équipe spécialisée pour le diagnostic et accompagnement des jeunes enfants (18/48 mois)
  - Pédopsychiatre 0,10 etp
  - Psychologue du développement 0,30 etp
  - Orthophoniste 0,10 etp
  - Psychomotricien 0,10 etp
  - Éducatrice spécialisée 0,40 etp
  - Assistante de service social 0,08 etp
- Séances et Interventions réalisées dans le cadre d'actes de CMPP
- Création autofinancée dans le cadre du CPOM associatif

# LE PARCOURS D'ÉVALUATION DIAGNOSTIC PROPOSE PAR L'EDDAP



# Accompagnement post-diagnostic (séquences de 3 mois)

## *Soutien à la mise en place et la coordination des interventions*

Rencontres et échanges avec Équipe CMPP/CAMSP  
Orthophoniste libérale et autres intervenants

- Exploiter les bilans
- Construire un plan d'intervention cohérent
- Assurer la coordination

## *Guidance psycho-éducative*

Séances en binôme psychologue et éducatrice avec les parents et l'enfant

- Comprendre le fonctionnement de son enfant
- Amortir le choc de l'annonce

## *Interventions en milieu naturel*

Crèche  
Ecole maternelle  
Domicile

- Sensibiliser les professionnels aux besoins de l'enfant
- Aménager le milieu
- Mettre en place des outils développementaux

## *Appui aux démarches*

MDPH  
Réfèrent scolarité  
Association parents  
Professionnels libéraux  
Lieux d'accueil JE

- Eviter l'isolement
- Réduire le risque de rupture de parcours
- Préparer l'orientation vers d'autres dispositifs

Interventions inspirées de l'ESDM

# Une organisation très spécifique sur 5 semaines

	Calendrier	Professionnels concernés	Objet	Modalités - outils
1 <sup>ère</sup> SEMAINE	Lundi S1 (1h)	Chef de service Assistante sociale	Entretien d'accueil	Ouverture du dossier et présentation de l'évaluation Evaluation de la situation sociale et remise documents loi 2002-2
	Mercredi S1 (1h30)	Pédopsychiatre Psychologue du développement	Consultation pédopsychiatrique	Anamnèse et observation clinique, Evaluation diagnostique avec algorithme ADI-R
	Mercredi S1 (1h30)	Psychologue du développement Educatrice spécialisée	Evaluation diagnostique	ADOS – module adapté à l'âge
	Vendredi S1 (1h30)	Psychomotricienne	Bilan psychomoteur et sensori-moteur	Bilan psychomoteur Profil sensoriel (Dunn)
2 <sup>ème</sup> SEMAINE	Mercredi S2 (1h30)	Orthophoniste	Bilan du langage et de la communication	Bilan orthophonique ECSP, grille de Wetherby et Prutting
	Mercredi S2 (1h30)	Psychologue du développement Educatrice spécialisée	Bilan développemental	Observation clinique PEP-3
	Vendredi S2 ou S4 (2h)	Chef de service Assistante sociale	Visite à domicile	Observation à domicile VABS (Echelle de Vineland)
3 <sup>ème</sup> SEMAINE	Lundi S3 2h30	Rédaction des bilans – Liaisons partenaires pour infos complémentaires		
	Mercredi S3 (1h30)	Equipe EDDAP	Synthèse d'évaluation	Avec partenaires si possible Cotation CARS
	Mercredi S3 10h30 ou 14h (1h30)	Pédopsychiatre Psychologue du développement	Consultation pédopsychiatrique	Annonce orale du diagnostic à la famille Premières propositions d'accompagnement
4 <sup>ème</sup> SEM	Lundi S4	<i>Début de l'évaluation suivante</i>	<i>Entretien d'accueil</i>	
	S4 (2h30 min.)	Rédaction du CR de l'évaluation et dossier MDPH (médecin) – coordination avec partenaires adresseurs pour élaboration des propositions d'accompagnement - liaisons autres partenaires si besoin		
5 <sup>ème</sup> SEMAINE	Mercredi S5 (1h30)	Pédopsychiatre Psychologue du développement	Consultation pédopsychiatrique de fin de l'évaluation → accompagnement post diagnostic	Restitution du bilan écrit Présentation des propositions d'accompagnement Programmation des séances d'accompagnement et de guidance post diagnostic

# Bilan de l'expérience

Bilan diagnostic: 15 heures  
mobilisées/semaine  
Accompagnement: 30 heures  
mobilisées/semaine

## Points forts

- Souplesse du fonctionnement /CMPP
- Cout modeste: 1 etp = FA 12-18 diagnostic et suivis/an
- Permet d'apporter rapidement une réponse spécifique complétant celle de dispositifs existants peu spécifiques
- Diagnostic et projet individualisé conformes aux RBPP
- Réduit les délais d'accès au diagnostic
- Limite les risques de discontinuité du parcours entre diagnostic et interventions
- Développer la coordination et l'acculturation des partenaires autour d'un même projet

## Points faibles

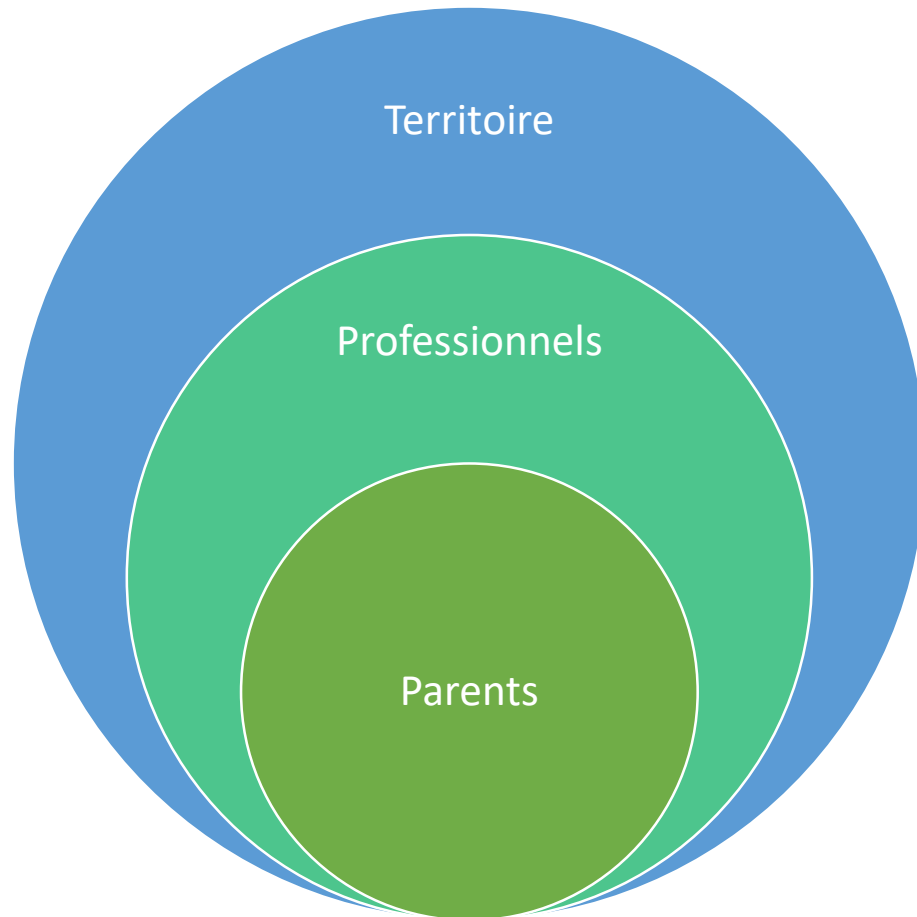
- Volume de temps mobilisé très inhabituel cadre de fonctionnement ordinaire des CMPP
- Suscite peu d'engouement des professionnels de CMPP
- Complexité de la mise en place et coordination des interventions en libéral et institutions
- Place du médecin traitant, liens CHU/ examens complémentaires restent difficile
- Faiblesse de l'offre d'aval pour les relais à la sortie du dispositif: SESSAD, UEMA,...
- Financement non pérenne du dispositif
- Cadre réglementaire/ soins complémentaires



# Les points clés du dispositif EDDAP

- Il permet d'intervenir tôt (18/24 mois)
- Il associe le diagnostic à un accompagnement précoce
- Il construit un véritable cadre pour l'annonce du diagnostic
- Il apporte des réponses individualisées avec des évaluations développementales articulées à des modalités variées de soins et d'intervention
- Il pose les bases d'une synergie parents-professionnels
- Il permet aux parents de rester acteurs des soins de leurs enfants (principes de l'ESDM)
- Il s'inscrit dans une réponse de proximité basée sur l'utilisation des ressources locales: CAMSP, CMP-CMPP, HDJ, libéral, SESSAD,...

# Une conclusion...



Une équipe de CMPP isolée sans l'appui d'un dispositif spécifique ne sera jamais en mesure d'apporter toute les réponses que :

- ✓ les parents attendent légitimement
- ✓ les RBP préconisent
- ✓ le 3<sup>ème</sup> plan et la stratégie nationale cherchent à déployer

**MERCI DE  
VOTRE  
ATTENTION**

