

Parcours diagnostiques d'autisme en Ile-de-France & plan Autisme 2013-2017 :

Propositions pour une allocation optimale des fonds du plan Autisme



Décembre 2014

Contributeurs

Cette synthèse sur les parcours diagnostiques d'autisme en Ile-de-France ainsi que les propositions qui en découlent ont été élaborées par un collectif d'associations d'usagers franciliennes, concernées par l'autisme :



Autism'Action 95 – Gonesse (95)

Les actions d'Autism'Action 95 sont en faveur de l'intégration dans différents lieux (école, sport, loisirs) et de la prise en charge psycho-éducative. L'association réalise des journées de formation pour parents et professionnels et proposera bientôt des groupes ateliers enfants/parents supervisés par une psychologue ABA.

Page Facebook : <http://on.fb.me/14KCYE5> (Autism'Action 95)



Autisme Ensemble 95 - Pontoise (95)

Association de parents et de personnes avec autisme. Entraide, accueil, formation.

www.autismeensemble95.com



Autistes, mais pas soumis (94)

L'association a pour but l'accompagnement et l'inclusion des enfants et adolescents atteints de TSA dans le milieu ordinaire (convention avec l'éducation nationale). Elle propose des prises en charges adaptées de type ABA à domicile. Elle se propose également de défendre les droits des personnes avec autisme et accompagne les familles dans leurs démarches (diagnostic, MDPH...).



ASF 78 - Tous à L'Ecole – Versailles (78)

Association créée en 2002, membre du réseau « Autistes Sans Frontières », dont le but est de promouvoir, favoriser et développer l'intégration et l'accompagnement en milieux ordinaires (scolaires, sociaux et/ou professionnels) d'enfants, d'adolescents et d'adultes autistes ou présentant des troubles apparentés. ASF 78 - Tous à l'Ecole des suivis et des accompagnements psycho-éducatifs sur-mesure. Nous possédons une convention avec l'éducation nationale.



Autistes sans frontières – (92)

Autistes sans frontières 92, anciennement les Premières Classes, œuvre depuis 2001, pour favoriser et promouvoir l'intégration des enfants autistes en milieu scolaire ordinaire. ASF 92 milite en faveur d'une prise en charge éducative et comportementale précoce et intensive des enfants autistes. Elle a une convention signée en 2005 entre ASF92 et l'éducation nationale, ce qui permet à l'enfant d'être suivi sur tous les temps scolaires par un accompagnant formé.

www.autistessansfrontieres92.fr



Ecolalies – Etolles (91)

Ecolalies a pour objectif de favoriser l'inclusion des personnes atteintes de TSA en milieu ordinaire. Conventionnée par l'éducation nationale, elle propose une prise en charge associative et une prise en charge en structure éducative en complément de la scolarité en milieu ordinaire.

www.ecolalies.fr



Envol Marne-la-Vallée (94)

Envol Marne la Vallée gère deux établissements pour des personnes TSA : un SESSAD à Noisy le Grand (depuis 2006) et une MAS à Champigny (depuis 1995). Créée en 1991, l'association a pour objectif d'aider les personnes autistes et leurs familles, de promouvoir les approches éducatives et le droit à la scolarisation et d'assurer la continuité d'un accompagnement adapté et personnalisé.



Jeted – Rosny sur Seine (78)

Aide et soutien aux personnes touchées par l'autisme (TSA), sensibilisation : développement de loisirs adaptés sur le territoire, aide aux devoirs, conseil et soutien aux familles dans leurs démarches, orientation vers une bonne prise en charge des enfants, formations, conférences.



Parents en colère –Precy sur Marne (77)

Parents en colère est une association dont l'objectif est de : défendre les droits et l'intégration des personnes handicapées, promouvoir des contrôles plus systématiques dans les institutions, créer des places à l'école et en institution.

<http://www.parentsencolere77.fr>



TouPI – Paris (75)

TouPI est une association d'entraide pour les familles et personnes concernées par les troubles cognitifs (autisme, déficience intellectuelle, TDAH, troubles des apprentissages ...). L'objet de TouPI est de favoriser l'inclusion (sociale, scolaire, sportive, culturelle) des personnes porteuses de ces handicaps.

www.toupi.fr



TSA 93 – Saint-Ouen (93)

TSA 93 est une association de familles de personnes avec autisme. Nos objectifs : informer sur l'autisme, développer l'entraide entre familles pour faire respecter leurs droits, promouvoir des structures de prise en charge adaptées et gratuites, favoriser l'accès à la scolarisation en milieu ordinaire, et aux activités de loisirs.

Page Facebook : <http://on.fb.me/1xUqnsj> (TSA 93 - Tous Solidaires Autisme 93)



La Vie en Bleu – Paris (75)

L'objectif de la Vie en Bleu est d'assurer la sensibilisation des professionnels de la petite enfance au dépistage de l'autisme dès le plus jeune âge (18-24 mois) ainsi que l'effectivité d'une prise en charge adaptée et précoce.

www.lavieenbleu.org

Sommaire

1.Situation actuelle en Ile-de France.....	5
2.Moyens prévus par le plan autisme en France, et en Ile-de-France en particulier.....	5
2.1 Moyens globaux prévus par le plan autisme.....	5
2.2 Moyens prévus pour les CMPP et CAMSP d'Ile-de-France.....	6
3.Enjeu de concentration des moyens sur les centres les plus compétents.....	7
3.1 Eviter le saupoudrage.....	7
3.2 Couverture des CMPP et CAMSP en Ile-de-France.....	7
3.3 Quels CMPP, CAMSP ou CMP choisir comme centres de référence sur l'autisme ?.....	7
4.Propositions.....	8

Parcours diagnostiques d'autisme en Ile-de-France & plan Autisme 2013-2017 : Propositions pour une allocation optimale des fonds du plan Autisme

Dans le cadre de la mise en œuvre du 3ème plan autisme, [l'instruction du 17 juillet 2014](#) prévoit que, sous le pilotage des ARS, soient référencées « les ressources territoriales en termes de repérage, de diagnostic et d'accompagnement ».

L'objectif est notamment de « disposer d'une offre de diagnostic de premier recours (professionnels de pédopsychiatrie, CAMSP, CMP, CMPP, professionnels libéraux ...) ».

Afin de contribuer aux travaux de l'ARS Ile-de-France, nous avons recueilli des témoignages sur le parcours diagnostique de 20 familles en Ile-de-France, ce qui nous a permis d'avoir leur retour d'expérience sur 24 CAMSP, CMP et CMPP ainsi que sur quelques hôpitaux.

1. Situation actuelle en Ile-de France

Aujourd'hui, en Ile de France, pour obtenir un bilan diagnostique d'autisme pour un enfant, il est le plus souvent nécessaire de s'adresser à l'un des [8 centres de diagnostic franciliens](#) :

- hôpital Sainte-Anne, Paris
- hôpital Robert Debré, Paris
- hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris
- hôpital Necker, Paris
- UNITED, centre hospitalier Lagny Marne-la-Vallée, Jossigny
- PEDIATED, centre hospitalier de Versailles, Le Chesnay
- UNIDEP, centre hospitalier Jean Verdier, Bondy
- Fondation Vallée, Gentilly

Et encore, tous ces centres ne sont pas de compétence équivalente.

Mais surtout, les délais sont extrêmement longs, particulièrement dans les plus demandés d'entre eux : pour obtenir un bilan diagnostique à l'hôpital Robert Debré ou à Sainte-Anne, les délais peuvent être de l'ordre de 1 voire 2 ans.

Les familles se tournent parfois vers des pédopsychiatres spécialisés en libéral, qui les envoient réaliser des bilans en libéral. Mais les bilans et consultations sont coûteux. Et ces pédopsychiatres sont très rares, ce qui fait qu'à nouveau, les délais sont longs.

Le Plan Autisme 2013-2017 et l'instruction du 17 juillet 2014 insistent sur l'importance d'un **diagnostic précoce**. Pour cela, il est prévu que le dépistage par les professionnels de santé soit amélioré, notamment par l'adaptation du carnet de santé en 2015. Mais le diagnostic précoce n'est possible que si les familles ont un accès, sans délai, à des centres qui pratiquent des bilans diagnostiques. C'est la raison pour laquelle le Plan Autisme 2013-2017 a prévu des moyens importants pour renforcer les moyens de la pédopsychiatrie de proximité.

2. Moyens prévus par le plan autisme en France, et en Ile-de-France en particulier

2.1 Moyens globaux prévus par le plan autisme

Lors de Etats-Généraux de la Pédopsychiatrie qui se sont tenus en avril 2014, l'une des propositions qui est ressortie était la suivante : la pédopsychiatrie « demande une reconnaissance de ses compétences diagnostiques et s'inquiète du découpage symptomatique ainsi que de l'inflation du recours à des centres

experts ». Or force est de constater que si les « centres-experts » que sont les CRA ont été mis en place, c'est parce que la pédopsychiatrie avait montré son incapacité à faire la preuve de ses compétences diagnostiques.

Afin de pouvoir désengorger les CRA et centres de diagnostic, et de permettre un accès rapide au diagnostic, le [3^{ème} plan autisme](#) prévoit donc de faire monter en compétence les centres de pédopsychiatrie. C'est ainsi qu'il va consacrer 18,19 M€ au renforcement des compétences diagnostiques des structures de pédopsychiatrie et à leur formation :

- « s'agissant du secteur sanitaire, il est prévu de cibler, au sein de la dotation annuelle de fonctionnement, 3 M€ pour renforcer les services de dépistage complexe en région » (p.33) ; cette dotation au secteur "sanitaire" semble donc fléchée vers les CRA
- le plan prévoit des formations à l'ADOS et à l'ADI (les outils de diagnostic) : « s'agissant du secteur sanitaire, il est prévu de cibler, au sein de la dotation annuelle de fonctionnement, 1,35 M€, pour financer ces formations en 2014 » (p.44), ce qui représentera 950 personnes formées à l'ADI et à l'ADOS
- le plan prévoit un renforcement des équipes des CAMSP et CMPP pour faire des bilans diagnostiques (p.52) :
 - o 0,5 ETP par CAMSP, soit 6,8 M€
 - o 0,3 ETP par CMPP, soit 7,04 M€

A cela s'ajoutent 2 ETP par CAMSP pour faire des interventions précoces, soit 3,04 M€

2.2 Moyens prévus pour les CMPP et CAMSP d'Ile-de-France

L'[instruction du 30 août 2013](#) relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013-2017 prévoit que les CAMSP et CMPP d'Ile-de-France reçoivent près de 3,5 millions d'Euros (annexe 2, page 17). La répartition par région des fonds dédiés au sanitaire n'est pas précisée.

En tant qu'associations d'usagers, nous avons à cœur que ces ressources soient utilisées avec discernement et avec un réel souci d'efficacité.

Lors du CTRA qui s'est tenu en janvier 2014, l'ARSIF précisait dans sa [présentation](#) (slide 12) qu'elle n'avait pas encore identifié d'équipes pluridisciplinaires dans les CAMSP et CMPP capables d'effectuer des bilans diagnostiques. Nous comprenons que la seule analyse faite jusqu'à présent a été le recensement du nombre de diagnostics posés par les CAMSP et CMPP qui ont répondu à l'enquête de l'ARSIF : 572 diagnostics posés en 2012 sur 42 CAMSP et CMPP. Cependant, l'ARSIF indique aussi (slide 39) que près de 1,1 M€ sont d'ores et déjà engagés (390 K€ en 2014 et 781 K€ en 2015) pour les CAMSP et les CMPP. Nous nous demandons donc si ces crédits sont déjà fléchés vers des CMPP et des CAMSP en particulier mais nous supposons que ce n'est pas le cas puisqu'aucune équipe pluridisciplinaire n'a été identifiée.

3. Enjeu de concentration des moyens sur les centres les plus compétents

3.1 Eviter le saupoudrage

Il y a un enjeu fort à ce que les fonds soient orientés vers des CMPP, CAMSP (et éventuellement des CMP) compétents et motivés.

De plus, si le plan prévoit une moyenne de 0,5 ETP supplémentaire par CAMSP et 0,3 ETP supplémentaire par CMPP pour assurer ces missions, **un saupoudrage ne semble pas pertinent**. Compte tenu du besoin d'une équipe pluridisciplinaire pour réaliser un bilan diagnostique, un renforcement de 0,3 à 0,5 ETP ne peut suffire. Et il nous apparaît donc nécessaire de concentrer les moyens apportés par le plan autisme sur quelques CMPP, CAMSP, voire CMP compétents et motivés en renforçant chaque équipe concernée de 3 ETP au moins.

3.2 Couverture des CMPP et CAMSP en Ile-de-France

En Ile-de-France, il existe une forte densité de CMPP et de CAMSP du fait de la forte densité de population : on y trouve 87 CMPP et 28 CAMSP. C'est pourquoi nous pensons que concentrer les moyens du plan autisme sur un nombre limité de centres serait pertinent : les familles auraient toujours accès à un centre qui ne serait pas trop éloigné de chez elles. Et d'ailleurs, aujourd'hui, beaucoup de familles doivent se déplacer de lointaine banlieue pour consulter dans un centre de diagnostic parisien.

Ceci implique de rompre avec la sectorisation. Les CAMSP sont sectorisés. Les CMPP ne le sont théoriquement pas, mais n'accueillent aujourd'hui qu'avec réticence des enfants et adolescents qui ne seraient pas dans leur périmètre géographique. Il faudrait donc assouplir ces règles pour que les CAMSP, CMP et CMPP qui n'ont pas le plateau technique permettant de réaliser un bilan diagnostique d'autisme orientent les enfants et adolescents vers des CMPP et CAMSP qui auraient cette compétence.

3.3 Quels CMPP, CAMSP ou CMP choisir comme centres de référence sur l'autisme ?

Les témoignages recueillis nous montrent, sans surprise, que la plupart du temps, les familles n'ont pas pu obtenir un diagnostic d'autisme ou de TED auprès du CAMSP, du CMPP ou du CMP où elles ont été reçues avec leur enfant. Sur les 20 témoignages reçus, les CMP ou CAMSP consultés ont été capables seulement dans 3 cas de poser un diagnostic. Toutefois, mêmes dans ces trois cas, il ne semble pas y avoir eu de bilan standardisé mais juste une observation informelle qui a abouti au diagnostic. De plus, dans certains cas, le diagnostic posé n'a pas empêché une culpabilisation de la mère ou des divergences de vue sur la prise en charge ultérieure.

C'est d'ailleurs certainement du fait du constat de la difficulté à obtenir un bilan diagnostique en CAMSP ou en CMPP que le 3^{ème} Plan Autisme prévoit des moyens pour faire monter en compétence ces centres pour qu'ils puissent assurer leur mission de diagnostic.

Les témoignages recueillis nous éclairent aussi sur la volonté de chaque centre de tendre ou non vers une amélioration de ses compétences diagnostiques. Certains indices permettent de penser que, même avec des moyens supplémentaires, certains centres refuseront de se mettre à niveau.

Ainsi, il nous semble peu probable qu'un CMP, CMPP ou CAMSP qui s'est toujours refusé à orienter ses patients (ultérieurement diagnostiqués autistes) vers un centre de diagnostic soit motivé demain à effectuer lui-même des bilans diagnostiques. Or les témoignages reçus montrent que, dans 16 des 17 cas où le centre n'avait pas posé de diagnostic, il n'a pas non plus orienté les parents vers un centre de diagnostic : les parents se sont débrouillés pour trouver eux-mêmes l'information de l'existence de ces centres de diagnostic. Parfois, cette recherche de diagnostic de la part de la famille a été même perçue comme inquiétante par le CMP, CAMSP ou CMPP, ce qui a pu aboutir à la transmission d'une information préoccupante. Ainsi, en plus de retarder la prise

en charge, cette errance diagnostique a pu avoir pour conséquence un suivi inadapté et intrusif par les services sociaux.

Il est clair que certains centres ont toujours une réticence à « poser une étiquette ». Ainsi, le Dr Bouquerel, ex-Directeur de CMPP, témoigne très bien, dans un récent [article](#), de cette réticence. Il indique avoir dû lui-même la combattre : « En ce qui me concerne, ça a été par la promotion du terme "troubles envahissants du développement" au détriment de "psychoses", tout simplement parce que je n'avais jamais saisi ce qu'étaient ces "psychoses" chez l'enfant, et que TED m'apparaissait plus parlant. L'étape suivante fut d'essayer de rendre compte en chiffre, de l'impact de ces TED une fois rassemblés les autismes, psychoses et diverses dysharmonies. Bref, dans un CMPP, ce n'était pas mince (15 %, et probablement bien plus du fait de la "timidité" à coter). »

Cette « timidité à coter » est inquiétante. Car non seulement certains centres refusent d'adresser leurs patients à des centres de diagnostic mais surtout, ils refusent, contrairement aux préconisations des [recommandations de bonnes pratiques de la HAS de 2005](#) (concernant le diagnostic de l'autisme), de faire référence à la classification internationale (CIM 10). En se référant à la CFTMEA exclusivement, sans faire de correspondance avec la CIM10, ces centres empêchent l'accès au diagnostic et donc à une prise en charge adaptée.

4. Propositions

Nous souhaitons donc faire les propositions suivantes :

- Proposition 1 : Poursuivre la démarche de recueil de témoignages auprès des familles

Nous avons recueilli 20 témoignages extrêmement concluants mais la démarche gagnerait à être poursuivie. Une mission pourrait être confiée au CREAHI pour faire cette enquête auprès de familles qui seraient identifiées via les MDPH, afin de recueillir leur expérience en terme de parcours diagnostiques. Ceci permettrait d'identifier les centres les mieux à même de monter en compétence dans le diagnostic d'autisme.

Il nous semble que devraient être écartés les centres qui ont toujours montré un refus d'orienter leurs patients présentant des signes d'autisme vers des centres de diagnostic, ainsi que les centres qui restent résolument accrochés à la classification CFTMEA et aux diagnostics de psychose infantile ou de dysharmonie évolutive.

Certains indices peuvent montrer la volonté de certains CMPP ou CAMSP à monter en compétence dans le diagnostic d'autisme :

- CAMSP et CMPP qui, habituellement, orientent sans réticence les familles, lorsqu'il y a un soupçon d'autisme, vers un centre de diagnostic (et ce, sans exclusive vers un centre en particulier)
- CAMSP et CMPP qui remplissent les certificats pour la MDPH en utilisant la classification de la CIM10 et qui communiquent en toute transparence ces certificats aux parents
- CAMSP et CMPP qui travaillent en bonne intelligence avec des professionnels en libéral, lorsque la famille choisit de compléter les bilans ou la prise en charge en libéral
- CAMSP et CMPP qui informent les familles sur l'ensemble des possibilités d'accompagnement : si le réflexe habituel est bien souvent d'orienter les familles vers les hôpitaux de jour, les CAMSP et CMPP qui renseignent aussi les familles sur la possibilité d'accompagnement par un SESSAD nous semblent devoir être privilégiés
- CAMSP et CMPP dont les actions de formation et les recrutements récents témoignent d'un engagement à renforcer leurs compétences en matière de bilan diagnostique d'autisme

- **Proposition 2 : Etablir une liste de CMPP, CAMSP voire CMP motivés et compétents pour monter de vraies équipes pluridisciplinaires capables de faire des bilans diagnostiques et concentrer les moyens du plan autisme sur ces équipes**

Pour cela, il faut rompre en partie avec la sectorisation, sachant qu'en région parisienne, cela est facile : la densité des centres fait que les familles peuvent facilement consulter dans un centre qui n'est pas strictement dans leur secteur.

- **Proposition 3 : Au fur et à mesure que les équipes diagnostiques sont opérationnelles, rendre publique (puis actualiser) la liste des CMPP, CAMSP et CMP capables de réaliser des bilans-diagnostiques d'autisme**

Il ne suffit pas que les professionnels de santé ou le CRAIF aient connaissance de la liste des centres référents en matière d'autisme. En effet, quand les familles observent des signes d'alerte chez leur enfant, elles font des recherches sur Internet ou s'adressent aux associations et il est donc indispensable que la liste des CMPP, CAMSP et CMP compétents soit facilement accessible sur Internet pour que les familles puissent être correctement informées.

Il faudrait que cette liste précise non seulement le lieu et l'adresse des CAMSP, CMPP (voire CMP) compétents mais aussi le nom du pédopsychiatre exerçant dans le centre à contacter. En effet, dans un même centre, s'il y a plusieurs pédopsychiatres, tous n'ont pas forcément les mêmes compétences en matière de diagnostic d'autisme.

- **Proposition 4 : S'assurer du maintien dans le temps de la compétence des CMPP, CAMSP et CMP identifiés comme compétents en bilans diagnostiques d'autisme**

Compte tenu de l'évolution des structures (départs en retraites ou pour d'autres raisons), il sera nécessaire de s'assurer que, dans le temps, les centres identifiés comme compétents en bilans diagnostiques ne perdent pas des ressources-clés, ce qui ne leur permettrait plus d'assurer leur mission de diagnostic.

Il nous semble donc nécessaire, au moment des revues annuelles d'objectifs des CPOM (Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens) comme au moment de leur révision, de vérifier qu'il n'y a pas eu de changements ou, qu'en cas de changements, les personnes ayant remplacé les praticiens qui sont partis sont de compétence équivalente en matière de diagnostic d'autisme.