

Journée AUTISME et CMPP du 25 janvier 2019
commentaires de l'enquête réalisée en octobre 2017
Dr Denise WOHL

DIAPO

Comme vous l'a expliqué notre Président, nous avons souhaité au sein de la Fédération des CMPP, aller au plus près du terrain et de la pratique des CMPP. C'est ainsi qu'un groupe de travail est né, avec la participation de Martine Vidal, Jean-Noël Trouvé, François Soumille, Richard Horowitz, Jean-Luc Pflieger et moi-même.

Nous avons créé une enquête à laquelle 50% des CMPP ont répondu, soit 150 CMPP sur 300 et nous vous en remercions vivement. C'est une belle représentation et l'on peut déjà se faire un ordre d'idée de comment les CMPP ont abordé et abordent à présent, la question des enfants autistes. Quelle évolution est souhaitée et est déjà en cours.

Nous allons aujourd'hui déplier à travers cette enquête les points forts dans l'accueil des enfants autistes, du diagnostic aux soins..., quels outils sont utilisés pour ce diagnostic, existe-t-il des soins spécifiques ? Comment associons-nous les parents dans ces processus thérapeutiques ; où en sont nos formations.... ? Puis, nous terminerons par nos limites à la fois à travers nos spécificités et celles qu'on peut encore développer bien-sûr ; il existe forcément des limites, en tout cas, elles ont l'intérêt de nous identifier et de laisser la place aux autres, dans la différenciation des missions tels que les CAMPS, les SESSAD, les CMP, les CATTP etc.

1) La file active

Diapo 1

Les CMPP sont des structures de proximité de taille petite ou moyenne, recevant en général entre 500 et 700 enfants et adolescents par unité. Cependant en raison de leur déploiement sur l'ensemble du territoire, et avec l'aide de leurs antennes implantées dans des zones périphériques d'accès difficile, ils reçoivent chaque année quelques 213 000 jeunes pour 400 sites recensés.

2) Nombre d'enfants présentant des signes d'autismes, estimé dans la file active de vos CMPP

diapo 2

Environ 50% des CMPP reçoivent plus de 5 % d'enfants TSA-TED dans leur file active. Les CMPP reçoivent certes des enfants autistes mais ces derniers ne représentent qu'une petite partie des enfants reçus. Une distinction entre forme légère ou sévère permettrait de répartir les indications selon les institutions telles les CMP, CATTP et les CMPP.

3) le diagnostic d'autisme est-il posé dans votre CMPP ? *diapo 3*

11 % des CMPP estiment ne pas être en situation de pratiquer de diagnostic de TSA .54% estiment le faire le plus souvent .

4) professionnels réalisant ce diagnostic

diapo 4

Ces diagnostics se font toujours sous l'égide médicale. Par contre, ils s'étayent sur l'équipe pluridisciplinaire, notamment psychologues cliniciens, neuro psychologues ou psychologues du développement, orthophonistes et psychomotriciens ; mais aussi de l'apport de professionnels externes à la structure CMPP .

. Certains CMPP ont créé des pôles de compétences tels les EDAP, équipes de diagnostic autisme de proximité

5) utilisez vous des outils formalisés ?

diapo 5

Plus de la moitié de ces démarches diagnostiques sont maintenant protocolaires voir multi protocolaires (CARS notamment voir ADI-R ou ADOS). » - chaque professionnel s'approprie l'outil de son choix,- nous avons déjà des outils performants grâce à nos orthophonistes et nos psychomotriciens.

- tout ne peut être sous protocoles.- s'y référer en restant créatif, capable de s'adapter à chaque situation. » Voici quelques commentaires spontanés dans l'enquête.

Un gros effort en faveur de l'activité « diagnostic des TSA » a été réalisé dans les CMPP au cours des dernières années.

6) En témoignent les plans formation, mais aussi le profil et les cursus de nombre des personnels récemment embauchés. Diapo 6

Ces actions ont pris des formes diverses : individuelle, équipe entière, stages etc.

SOIN

Mettez vous en place un dispositif d'accueil et de soin spécifique? Si oui, lequel? Avec quelle technicité? Avec quelle intensité?

Non : 61,8%

Oui : 38,2

Près de 38 % des CMPP « répondants » déclarent « mettre en place des dispositifs d'accueil et de soins. Nous pouvons entendre, en premier lieu, cette spécificité par la recherche constante dans les CMPP d'adapter au mieux les soins quelque soit l'enfant reçu (référence à un positionnement éthique).

Plus particulièrement pour les enfants autistes, il s'agit principalement de les prioriser au sein des listes d'attente, notamment en ce qui concerne les plus jeunes enfants reçus (l'impact est jugé positif, quand l'accueil est pour les moins de 3 ans, pour 85% des CMPP recevant des enfants ayant des troubles du développement TSA/TED.)

Il s'agit aussi de mettre en place des dispositifs de groupes : sont ainsi cités : des groupes thérapeutiques, des groupes autour de la communication avec outils spécifiques (pictogramme, abords sensoriels,

groupes d'habiletés sociales,)

D'intensifier les consultations parentales et les liens à l'école.

Par ailleurs, l'organisation des soins reste pluridisciplinaire sous la responsabilité médicale.

73% de pédopsychiatres interviennent directement et systématiquement, chaque spécialité prend sa part, en fonction de ses compétences spécifiques : les psychologues pour 52%, d'entre eux, les neuropsychologues pour 20% d'entre eux, les orthophonistes pour 35% d'entre eux, les psychomotriciens pour 41%, les travailleurs sociaux pour 27%, les psychopédagogues pour 10% d'entre eux.

7) Comment associez-vous les parents dans le parcours de l'enfant ?

Ils sont par définition toujours associés, et souvent de manière intensive, -pour répondre aux critères d'inclusion partielle ou totale à l'école et soutenir la médiation parents- enseignants ainsi que ces derniers ; - pour accompagner les parents dans l'impact, l'assimilation et les représentations du diagnostic ; -pour accompagner les orientations vers d'autres structures.

Diapo 7

Choisissez quatre mots-clés définissant la place des parents et de la fratrie dans votre pratique :

-recherche et construction d'une alliance, d'une empathie ; -dans un lien de confiance, d'écoute (création de groupe de parole), de persévérance ; -recherche d'engagement parental ; -importance du libre choix parental ; -

*les soutenir, les accompagner dans une régularité, les aider à **déculpabiliser** ;-chercher la **diversité** des lieux d'accueil complémentaires, les aider dans les orientations, dans la recherche d'outils de médiation et de solutions concrètes.*

8) le partenariat

diapo 8

*Le partenariat est plébiscité de manière quasi unanime sur toutes ses formes. Certains **souhaitent encore élargir** ces partenariats notamment en s'inscrivant dans des réseaux incluant **des libéraux** intervenants sur les TSA. (contexte de créations de plate-formes territoriales...)*

9) La participation des CMPP est active auprès des enseignants.

Diapo 9

Les cahiers des charges sur certains départements insistent sur cet aspect, les familles nous demandent leur soutien. aspect chronophage au niveau du temps consacré...

Actuellement, beaucoup de CMPP partage la difficulté à inclure les enfants TSA dans l'école traditionnelle, et ce malgré une créativité et une bonne volonté de certains enseignants.

Evolutions souhaitées en termes de partenariat :- étendre le réseau et s'inscrire dans des complémentarités d'actions (il faut que la CPAM

suive !

- assurer une cohérence dans les multiples interventions autour de l'enfant, - assurer un rôle de coordination dans le parcours de soin.

- partager sur un même territoire.



10) Questions ouvertes : nos limites

diapo 10

Les réponses ouvertes les plus fréquentes autour des questions sur les évolutions envisagées sont :

Diagnostic et soins : Nous tenons à ne pas les séparer

Même s'il s'avère nécessaire d'orienter plus tard ailleurs : car ces deux phases sont porteuses de prise de conscience progressive chez les parents, d'étape de maturation nécessaire et d'évolution chez l'enfant ...

Effectuer un diagnostic précoce de TSA nécessite que l'on puisse recevoir des enfants avant 4 ans, en réorganisant le travail d'équipe

- nous n'avons pas vocation à nous consacrer entièrement à l'autisme ; cela irait à l'encontre de nos missions définies dans les annexes 32. ,

- les CMPP sont des lieux de proximité sensibles pour les premières approches des troubles autistiques du fait de leur lien de proximité avec l'école et les familles,

Accueillir une population d'enfants TSA s'avère chronophage

- continuer à adopter une pluralité des pratiques dans les CMPP,- laisser la sphère éducative à d'autres partenaires et continuer les prises en charges thérapeutiques et familiales,- ne pas considérer l'autisme sous le seul biais du handicap,

- intensifier le soutien parental et les groupes thérapeutiques en tenant compte de la dimension sensorielle et celle du langage,

- écouter les enfants autistes dans leur diversité, liberté de pensées et d'expression, nécessité de pratiques plurielles,

Dans la pratique des CMPP, faites-vous référence aux RBPP, recommandations de bonnes pratiques professionnelles, pour les TSA ?

La majorité des CMPP estime prendre en compte les RBPP avec ou sans réserves ; à noter que seulement la moitié (75) des sondés ont répondu (74 réponses exploitables).

A/ Prise en compte des RBPP :

L'adhésion se traduit par le respect des prescriptions de RBPP en ce qui concerne l'accueil des enfants avec TSA. Elle se traduit également par le souci de développer des conventions avec les CRA, ou par la satisfaction de pouvoir bénéficier « par capillarité » de la proximité d'une équipe EDAP adossée à un C.A.M.S.P situé dans les mêmes locaux que le C.M.P.P.

B) Prise en compte avec réserve :

Ces avis portent sur la valeur heuristique des RBPP, sur les présupposés essentiellement neuro- développementaux de ces recommandations, sur la nécessité de leur révision, sur le souhait d'une

approche plurielle, sur la priorité apportée à une réponse au cas par cas, sur l'inadaptation des RBPP à certaines situations, aux spécificités de chaque enfant. Certains expriment leur désaccord partiel ou la nécessité d'améliorer les RBPP. D'autres expriment que les RBPP sont à prendre en compte dans un champ plus vaste et éthique. Enfin, certains C.M.P.P constatent une hétérogénéité des pratiques au sein d'un même C.M.P.P. Dans cette approche, pour tenter une synthèse, il est souhaité que les RBPP soient adaptées à chaque situation, au cas par cas.

C/ Opposition aux recommandations :

Il est reproché aux RBPP de ne pas tenir compte des subjectivités, de ne pas être en phase avec la clinique de l'autisme, ou de ne pas être applicables en C.M.P.P...

D/ non concernés :

Ces C.M.P.P disent accueillir peu ou pas d'enfants autistes ou constatent que les enfants autistes ne leur sont pas adressés, ou qu'ils les ré adressent.

E/ Insuffisance de moyens en terme de formation.

Ces C.M.P.P constatent que leurs équipes sont insuffisamment formées, ou s'en remettent aux CRA.

En Conclusion :

Diapo 11

Cette enquête met en évidence la volonté d'une majorité de CMPP d'apporter des réponses diversifiées dans le champ de l'autisme tout en demeurant des structures généralistes de proximité accueillant un large public.

Ces CMPP proposent d'intégrer les dispositifs de seconde ligne pour les diagnostics TSA et de poursuivre et d'intensifier leur implication dans les prises en charge et la coordination des interventions.

Pour cela, ils ont comme atouts :

- la proximité dans une cohérence territoriale,- des partenariats très développés,- de plus en plus de professionnels formés,- des relations étroites avec l'école, favorisant ainsi la politique d'inclusion, - de véritables équipes pluridisciplinaires,*
- une approche globale des troubles de l'enfant, une aptitude à adapter les soins à chaque situation singulière : sans standardisation des prises en charge,*
- des compétences dans l'accompagnement des familles tout au long du parcours de soin. Pour autant :*
- les CMPP n'assurent que des prises en charge ambulatoires et en soutien d'une inclusion scolaire suffisante, partielle ou totale*
- les CMPP doivent donc préserver la diversité de leur public, sans discrimination de pathologies.*

- les CMPP continuent à affirmer la complémentarité et la nécessaire continuité du diagnostic et du soin.

Cet engagement en direction des TSA nécessite des moyens complémentaires au regard :-du caractère chronophage de ces prises en charge (intensité des traitements, travail accru de partenariat, dispositif d'accueil spécifique),-des besoins en formations qui subsistent malgré les gros progrès des dernières années et ce dans la persistance d'une pluralité d'approches.