

Le diagnostic de Troubles du Spectre de l'Autisme à l'âge adulte : Enjeux et vécu de la démarche

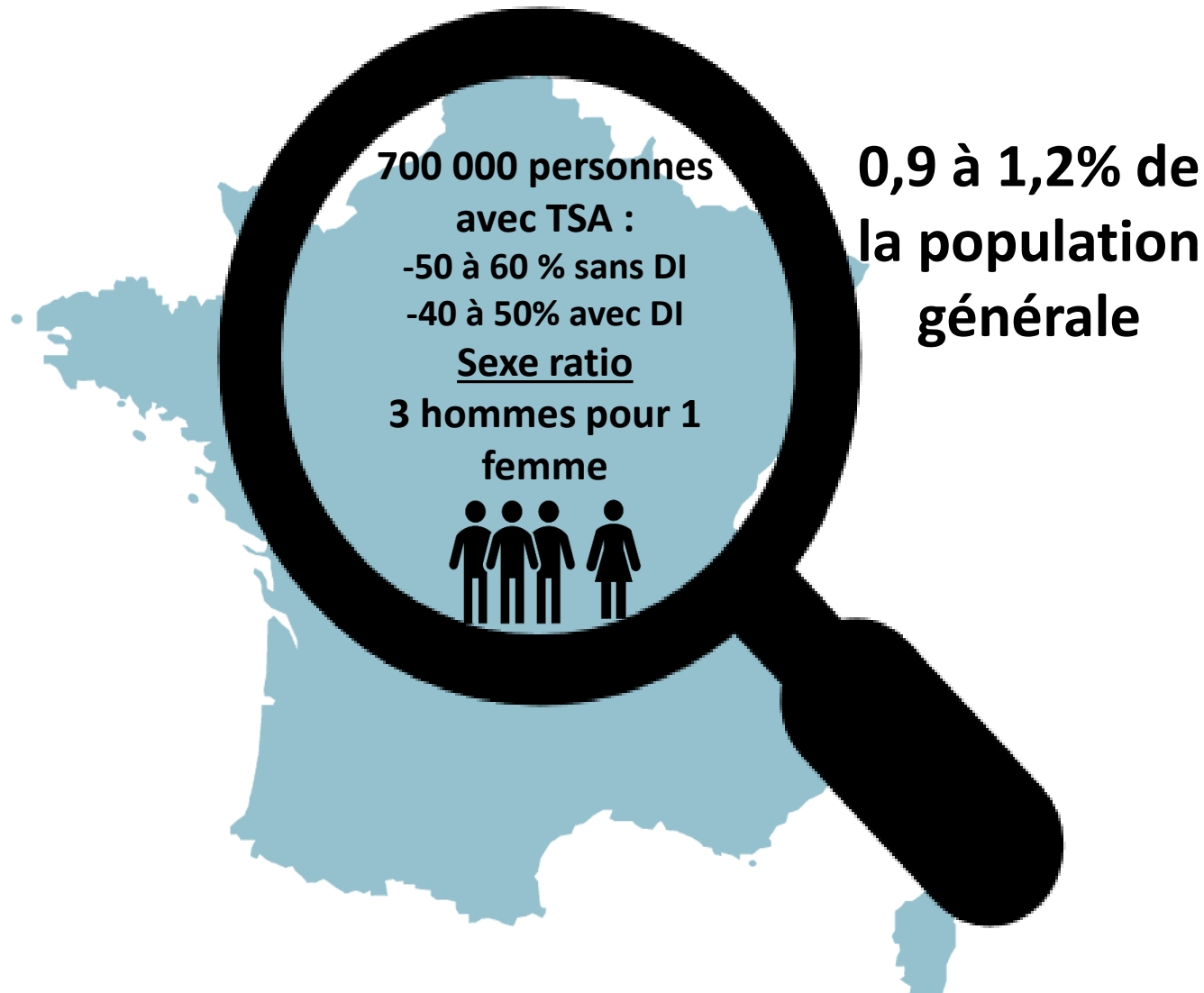
Jeudi 22 octobre 2020

Président du jury : Pr Olivier GUILLIN

Directeur de thèse : Dr Antoine ROSIER

Autres membres du jury : Pr Pierre DECHELOTTE, Pr David MALTETE

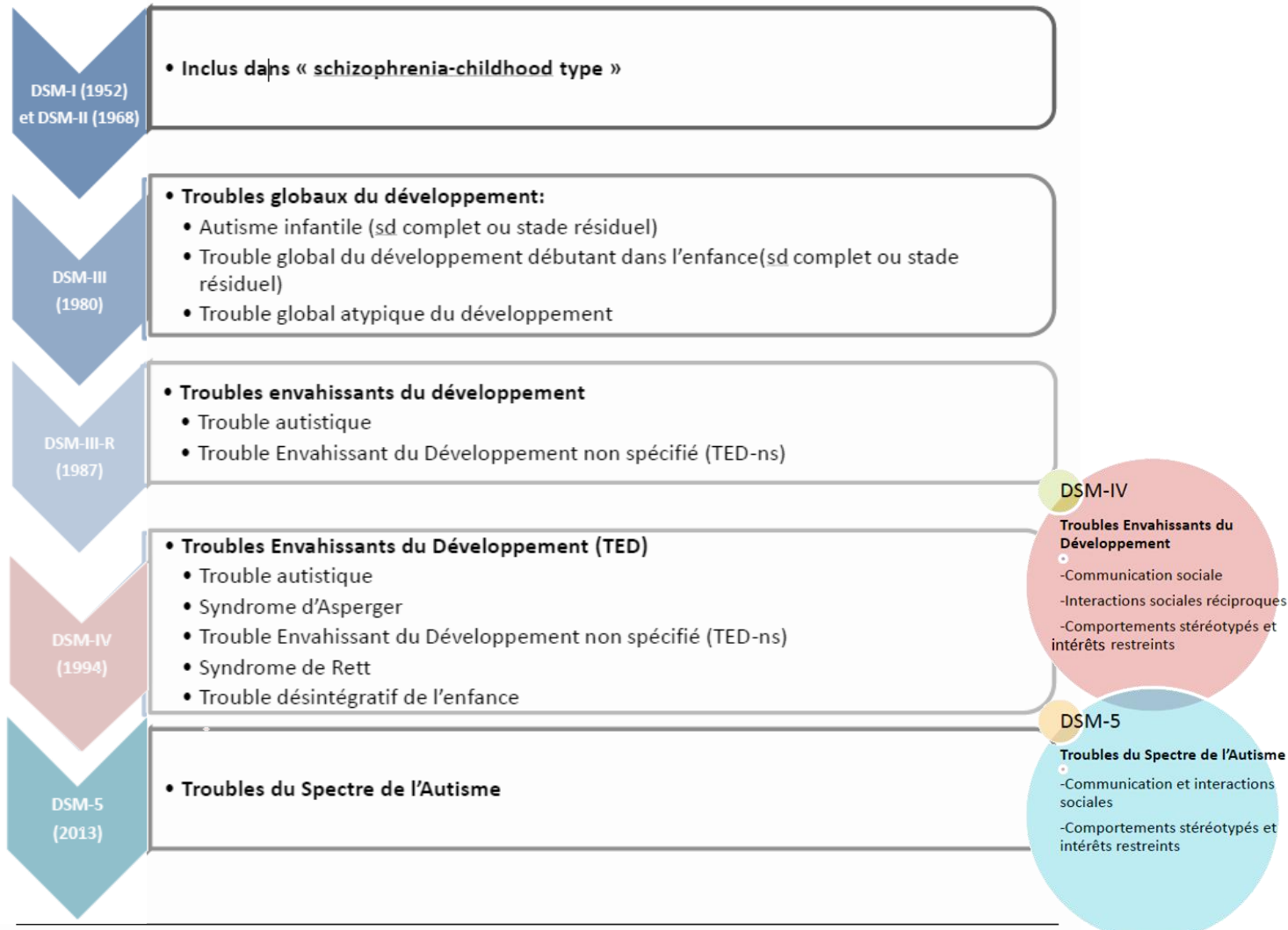
INTRODUCTION : LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME



Les chiffres des TSA en France (d'après les chiffres du 4^{ème} plan autisme, 2018)

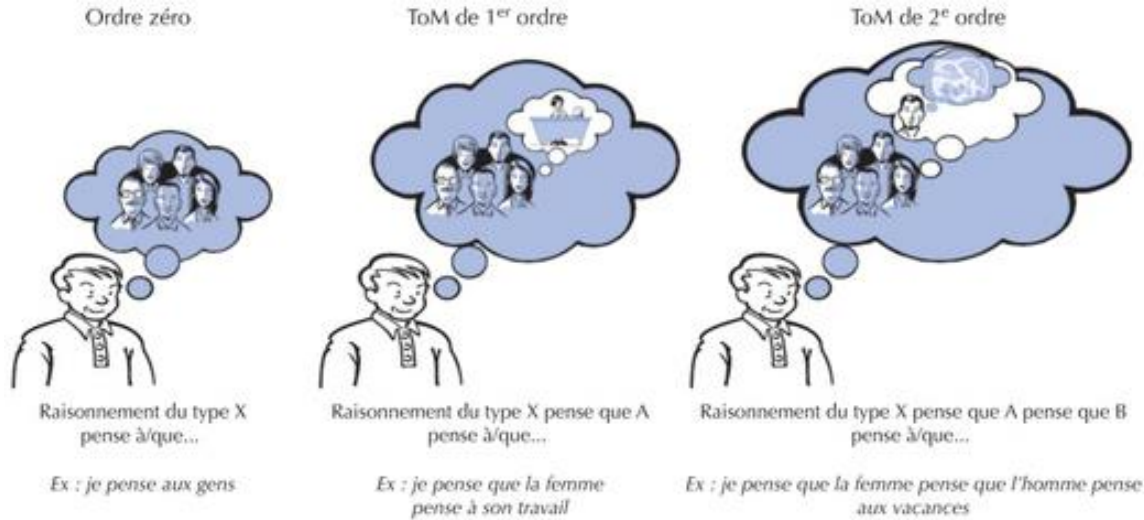
EVOLUTION DU CONCEPT DE L'AUTISME SANS DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DEPUIS 30 ANS

Premières descriptions de l'autisme par Kanner (1943) et Asperger (1944)

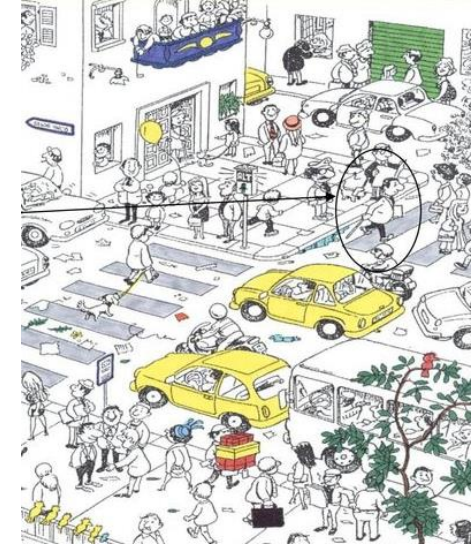


PARTICULARITÉS DU FONCTIONNEMENT AUTISTIQUE

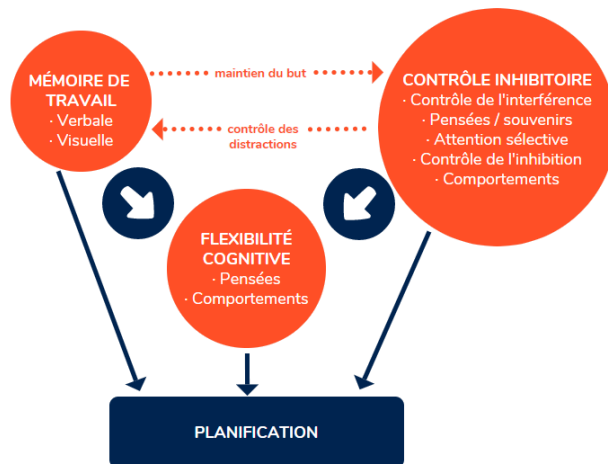
Difficultés de théorie de l'esprit



Manque de cohérence centrale



Difficultés dans les fonctions exécutives



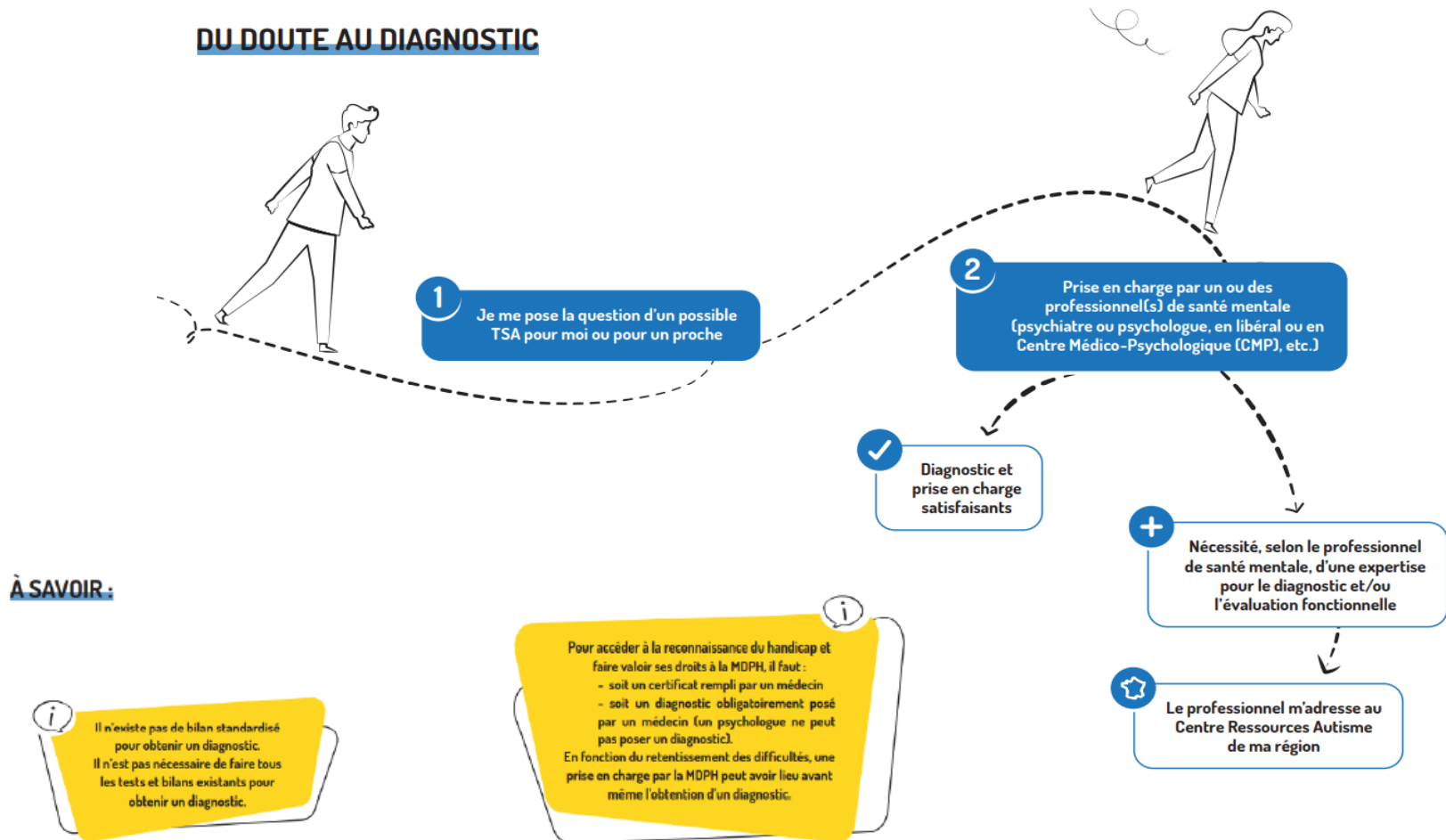
Modèle intégratif du développement des fonctions exécutives d'après Diamond, 2013

Compréhension littérale



LE DIAGNOSTIC DE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME CHEZ L'ADULTE SANS DEFICIENCE INTELLECTUELLE

DU DOUTE AU DIAGNOSTIC



A. Déficits persistants dans la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés.

Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents



Manque d'implicite

Extrait de la différence invisible , Julie Dachez, 2016

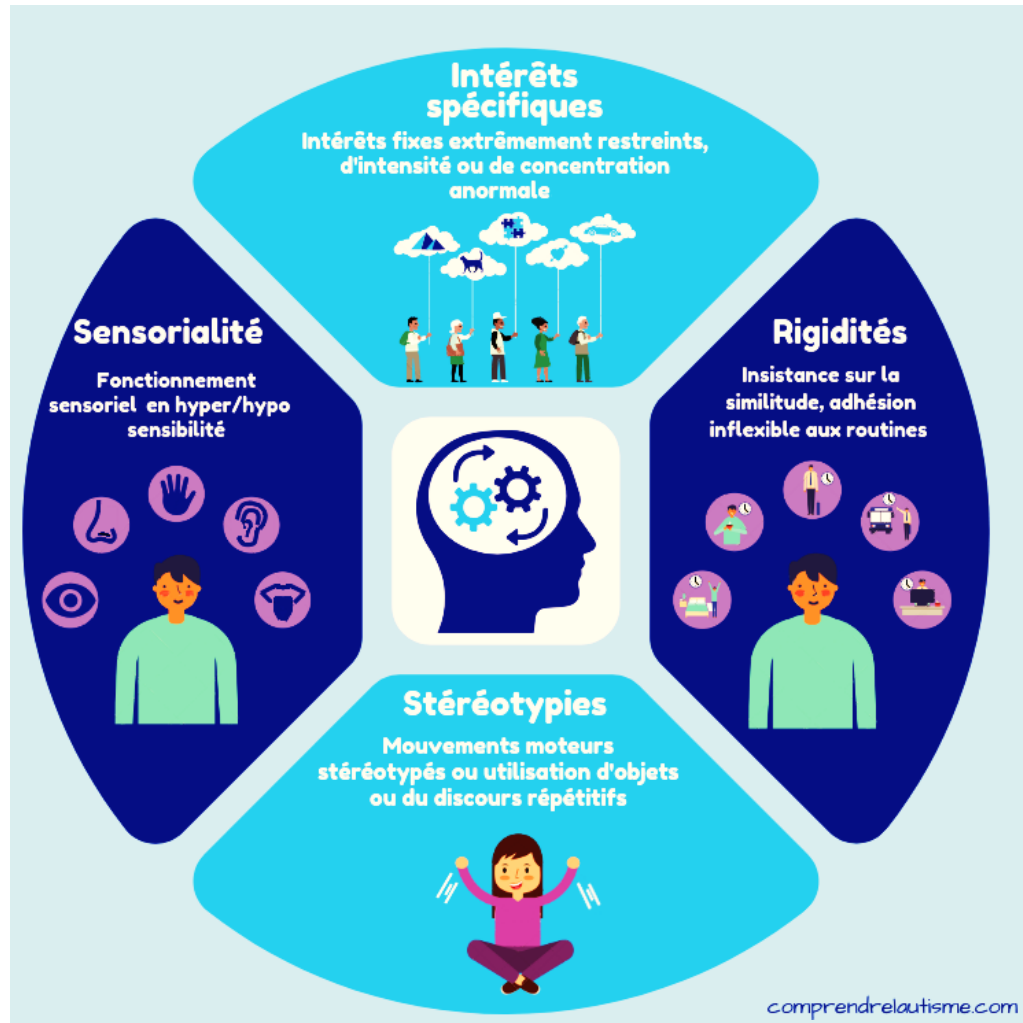


**Difficultés avec les codes sociaux
Maladresses sociales**



Anomalie de l'approche sociale

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :
soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents



C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement



D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel (social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants).



Extraits du guide SIMON, 2018

E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel ou un retard global du développement.

Niveau 1

Nécessite un léger soutien

Niveau 2

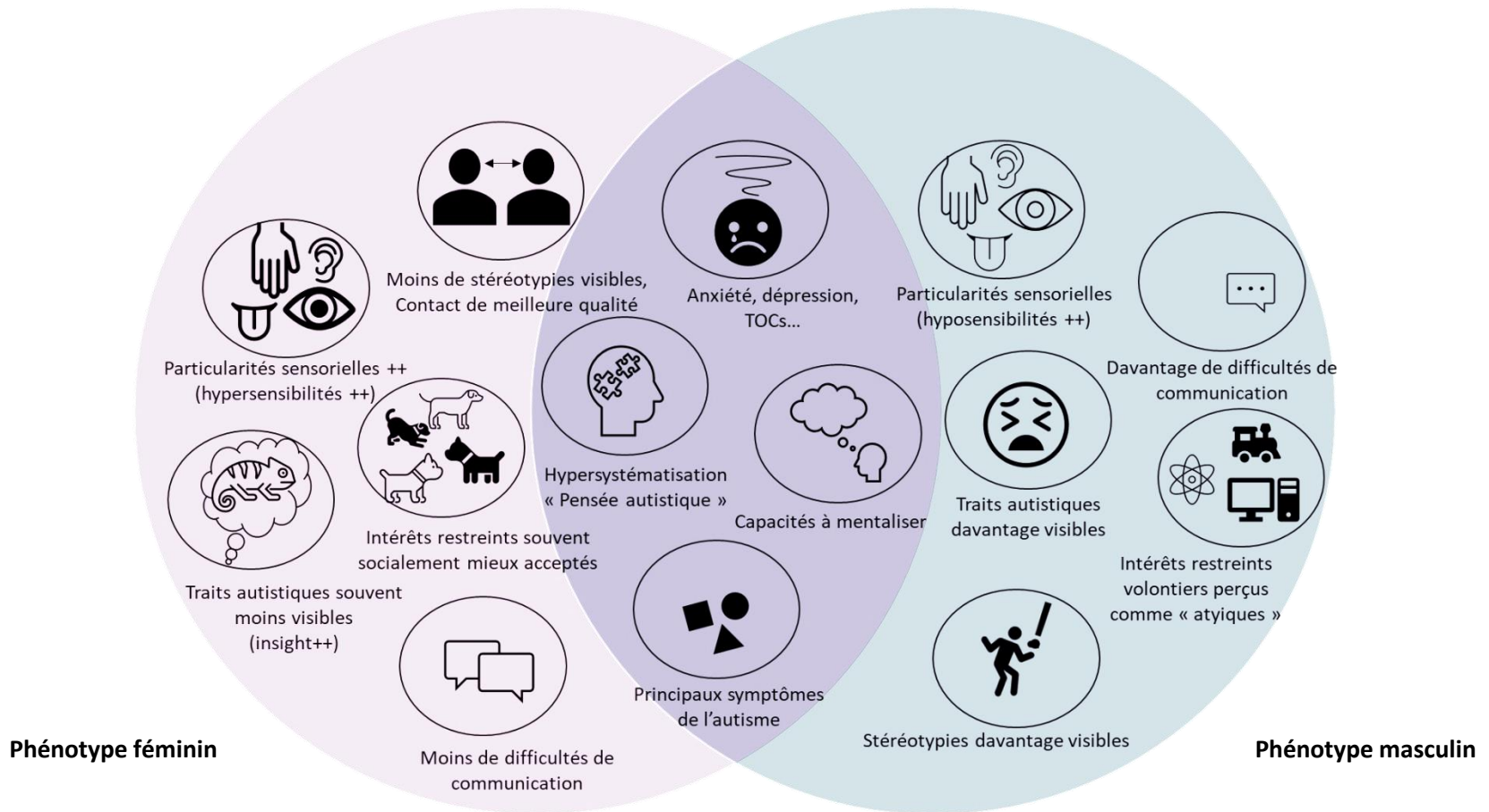
Nécessite un soutien important

Niveau 3

Nécessite un soutien très important

Définir le niveau de sévérité:

PARTICULARITES LIEES AU GENRE



Inspiré du livre de Dr Sarah Bargiela et Sophie Standing Jessica Kingsley Publishers, Camouflage: The Hidden Lives of Autistic Women, 2019

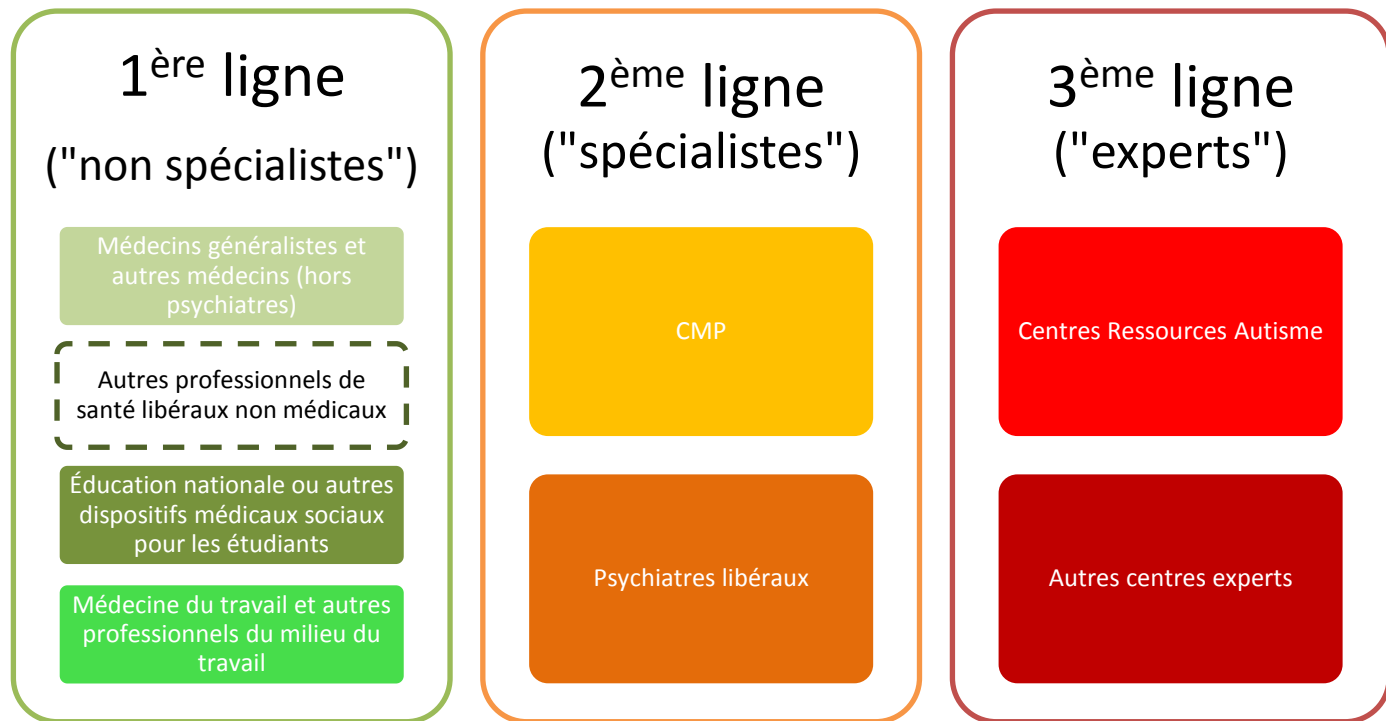
**Le phénotype féminin est souvent plus difficile à diagnostiquer
(les attitudes de camouflage sont plus fréquentes)**

**ETUDE DU VECU DE LA DEMARCHE DIAGNOSTIQUE
ET DE L'IMPACT SUBJECTIF DU DIAGNOSTIC
A L' AIDE D'UNE ENQUÊTE EN LIGNE**

HYPOTHÈSE ET OBJECTIF DE CETTE ÉTUDE

Hypothèse : La satisfaction des personnes ayant reçues un diagnostic par des experts n'est pas plus importante qu'avec d'autres professionnels non experts.

=> **L'objectif de cette démarche est de montrer que les professionnels de 1ère et 2ème lignes peuvent répondre aux demandes de cette population afin de les encourager à se former.**











Définition de la 1^{ère}, 2^{ème} et 3^{ème} ligne en matière de diagnostic de TSA sans déficience intellectuelle proposée dans le cadre de ce travail

(inspiré des recommandations de la HAS pour le dépistage et le diagnostic chez l'enfant, 2018)

MATÉRIEL: QUESTIONNAIRE EN LIGNE

(étude « AASDD Experience »)

Au moment de votre première demande de diagnostic, comment vous sentiez-vous dans les différents domaines ci après :

	très insatisfait(e) 	insatisfait(e) 	ni satisfait(e) ni insatisfait(e) 	satisfait(e) 	très satisfait(e) 
situation financière (budget, stabilité financière, économies...) 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
situation professionnelle et/ou scolaire 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
situation sociale (famille, amis...) 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Questions à choix multiples

N'hésitez pas à nous laisser un commentaire libre ci-dessous sur vos souhaits et ressentis autour de cette démarche diagnostique:

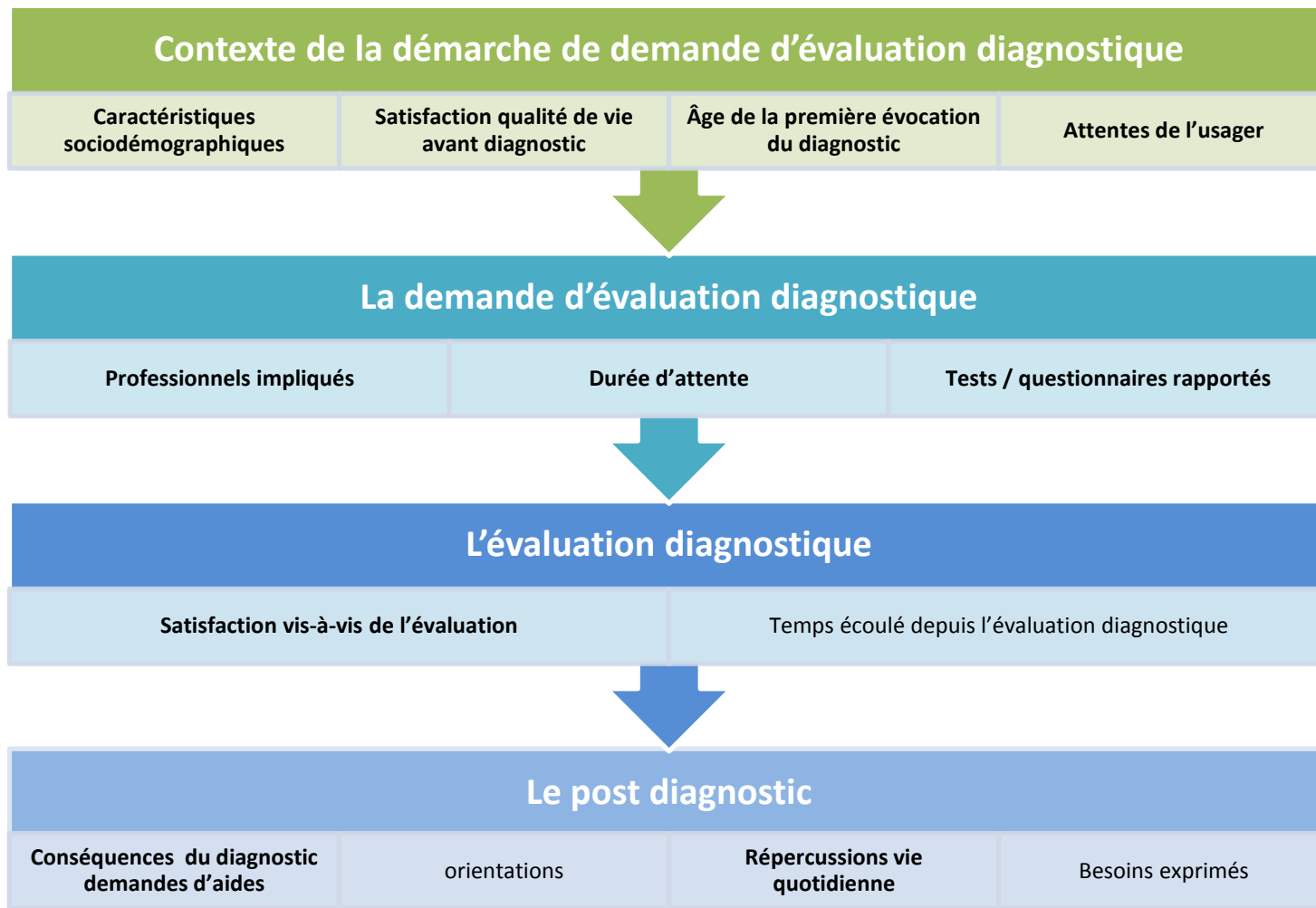


Faites bien attention à bien préserver votre anonymat (pas d'information personnelle nominative type : adresse, nom prénom...)

Questions ouvertes / commentaires libres

MATÉRIEL: QUESTIONNAIRE EN LIGNE

(étude « AASDD Experience »)



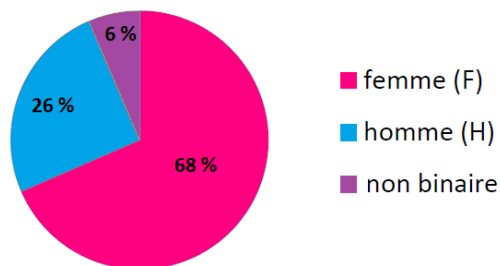
ANALYSE DESCRIPTIVE DES PRINCIPAUX RESULTATS (POPULATION TOTALE)

CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DE LA POPULATION ÉTUDIÉE

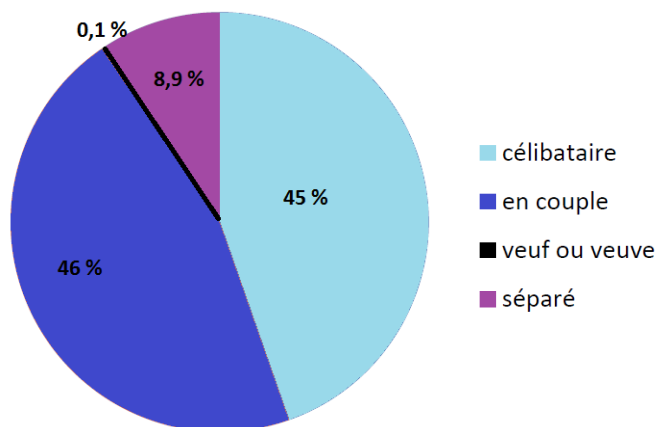
(étude « AASDD Experience »)

N= 376 adultes

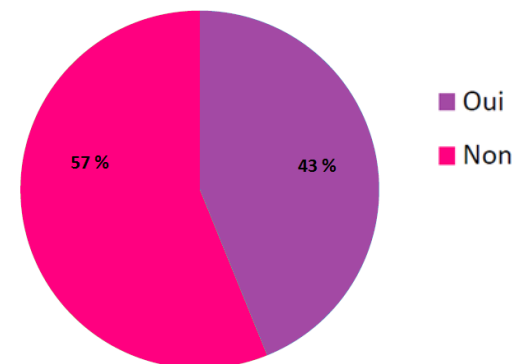
Genre



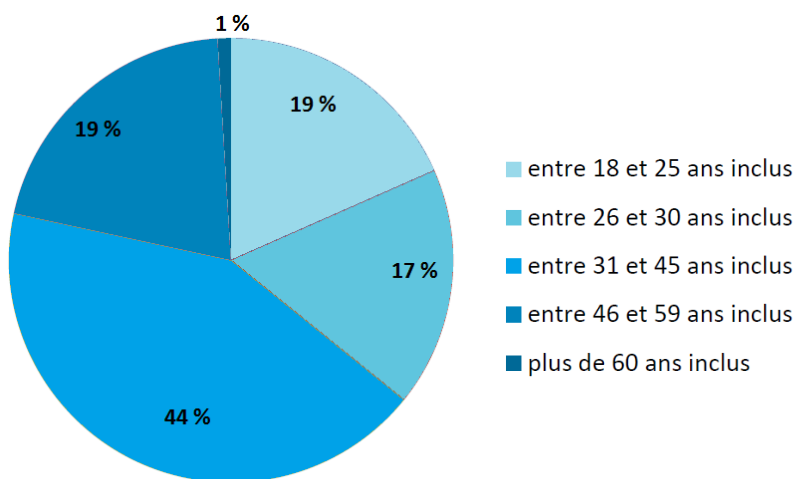
Statut marital



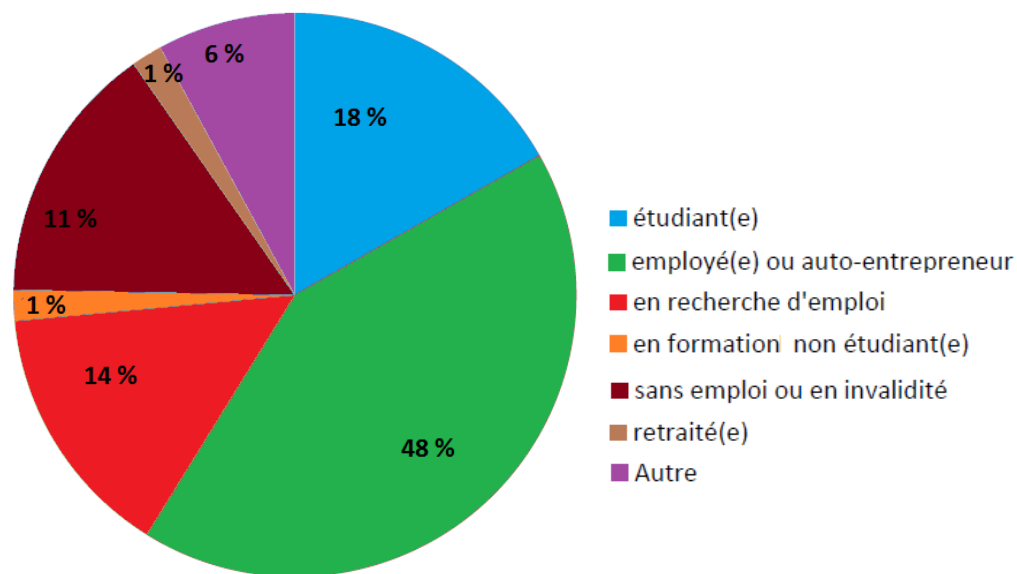
Enfant(s)



Catégories d'âge

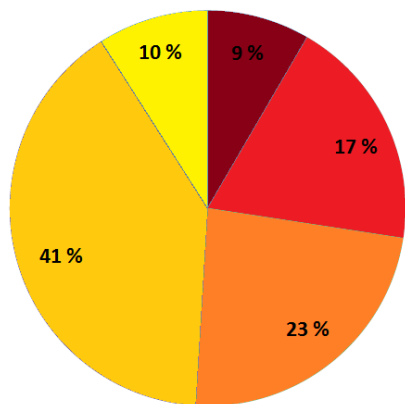


Catégories socio professionnelles

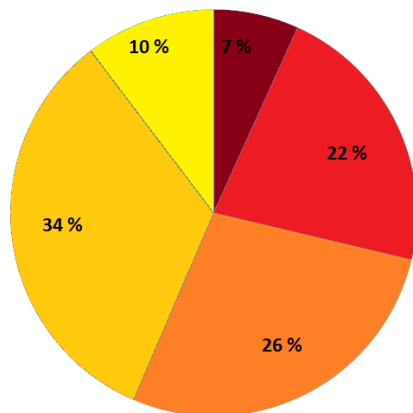


SATISFACTION DE LA POPULATION AVANT LE DIAGNOSTIC

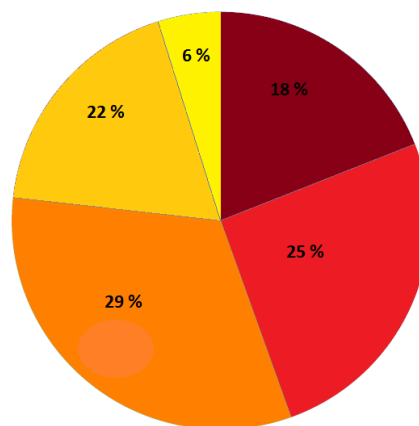
Cadre de vie



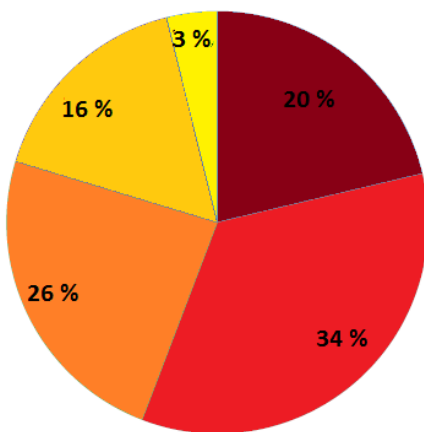
Autonomie au quotidien



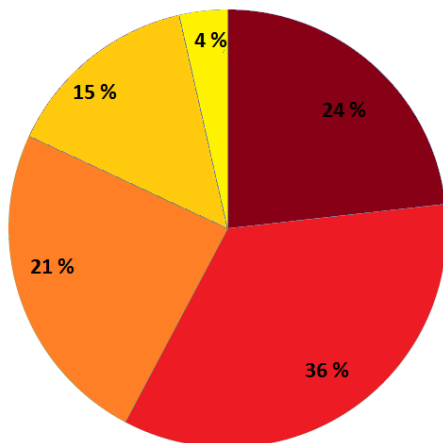
Capacités financières



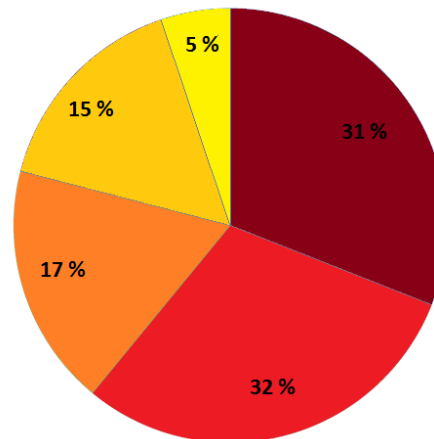
Vie sociale



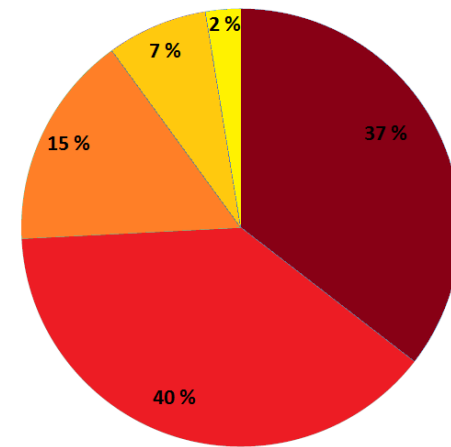
Santé physique



Situation professionnelle

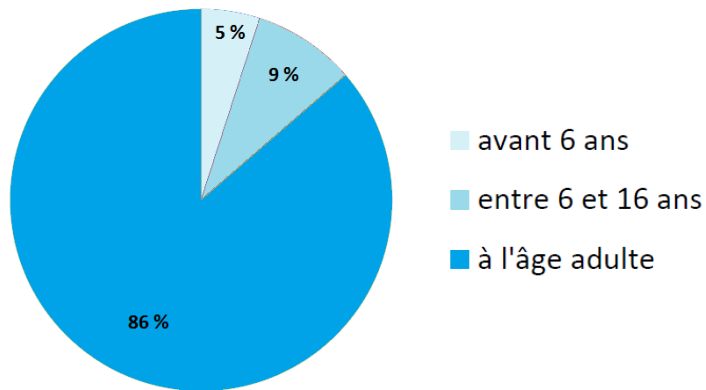


Santé mentale

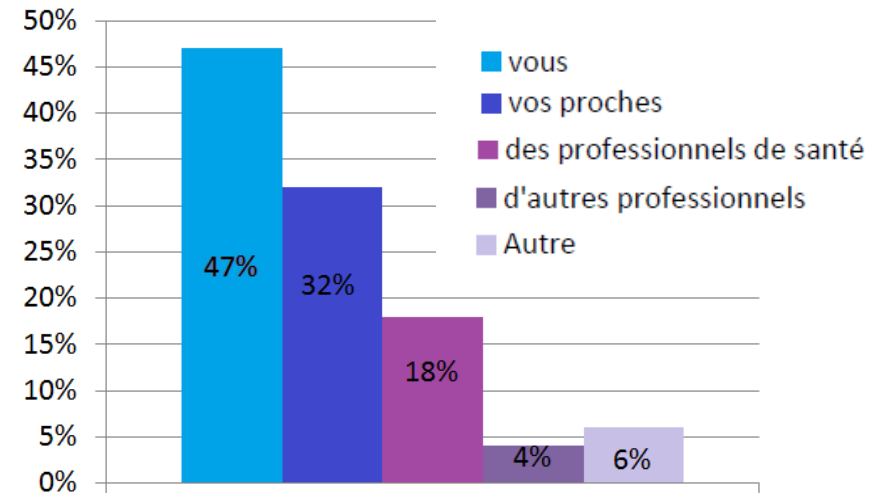


CONTEXTE ET ATTENTES VIS-À-VIS DE L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

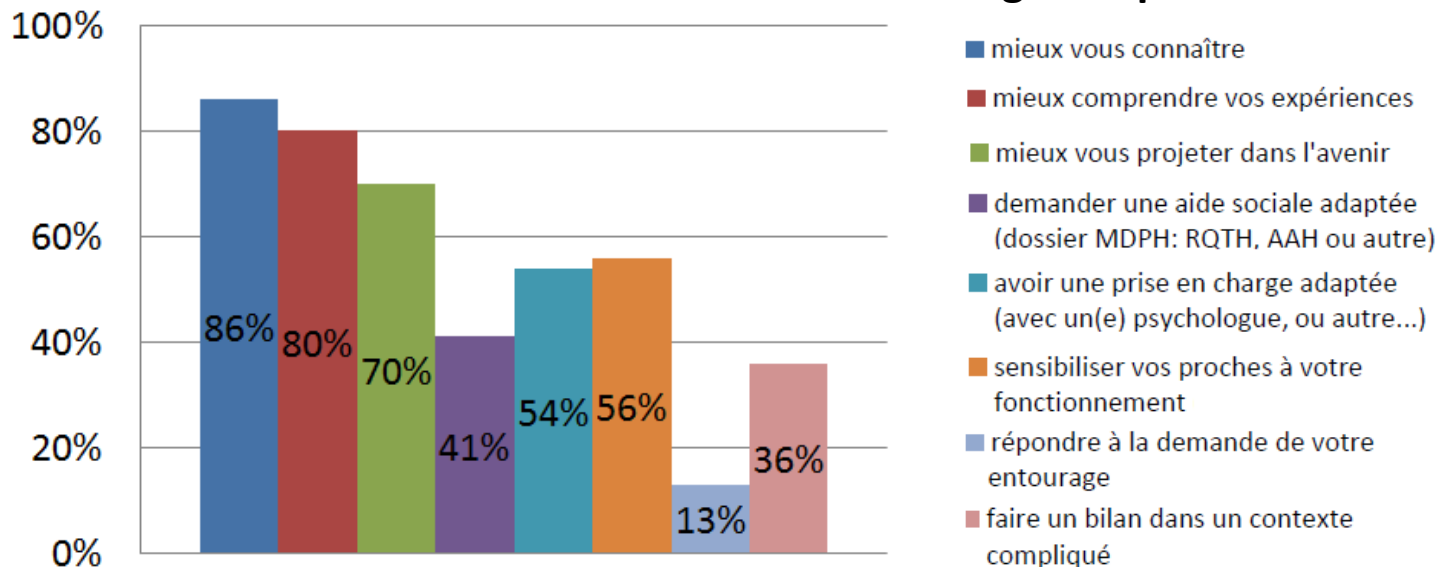
Âge d'évocation du diagnostic



Personne(s) ayant évoqué le diagnostic

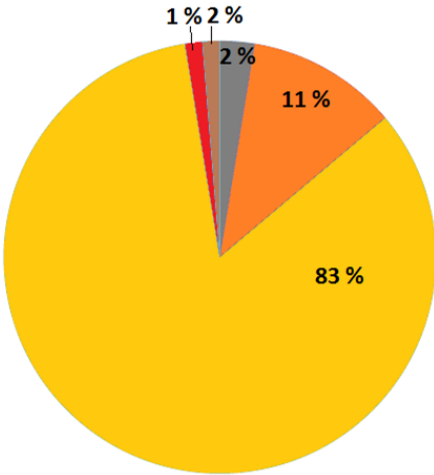


Attentes vis-à-vis de l'évaluation diagnostique

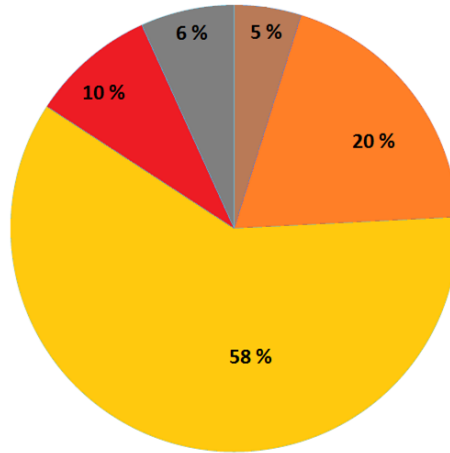


RÉPERCUSSIONS DU DIAGNOSTIC

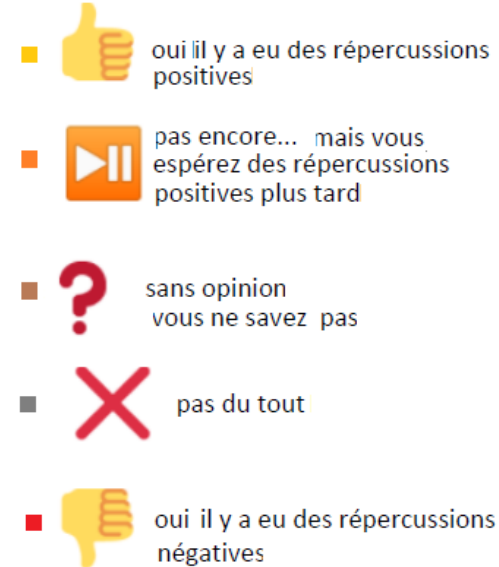
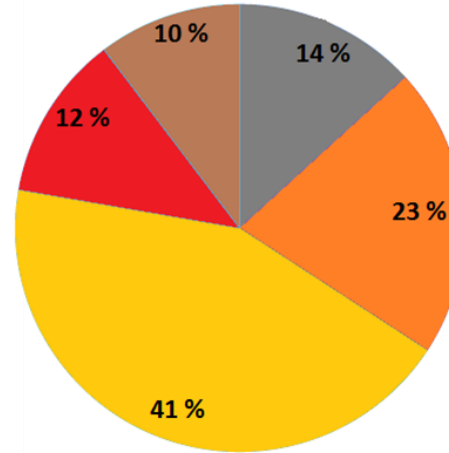
Connaissances sur soi



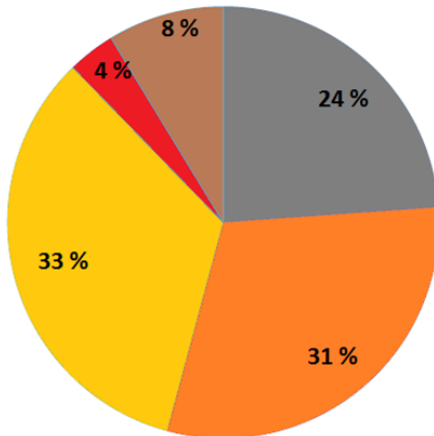
Estime de soi



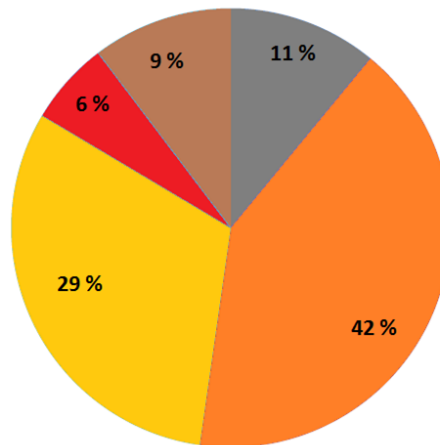
Vie sociale



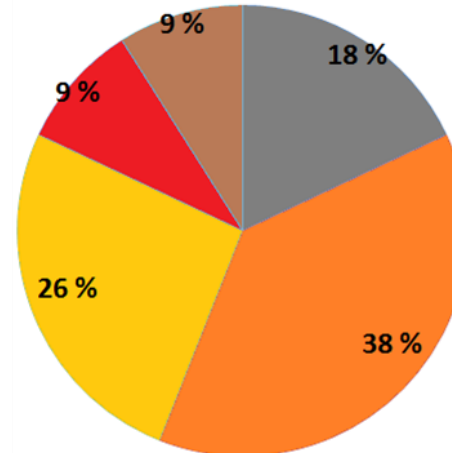
Prises en charge



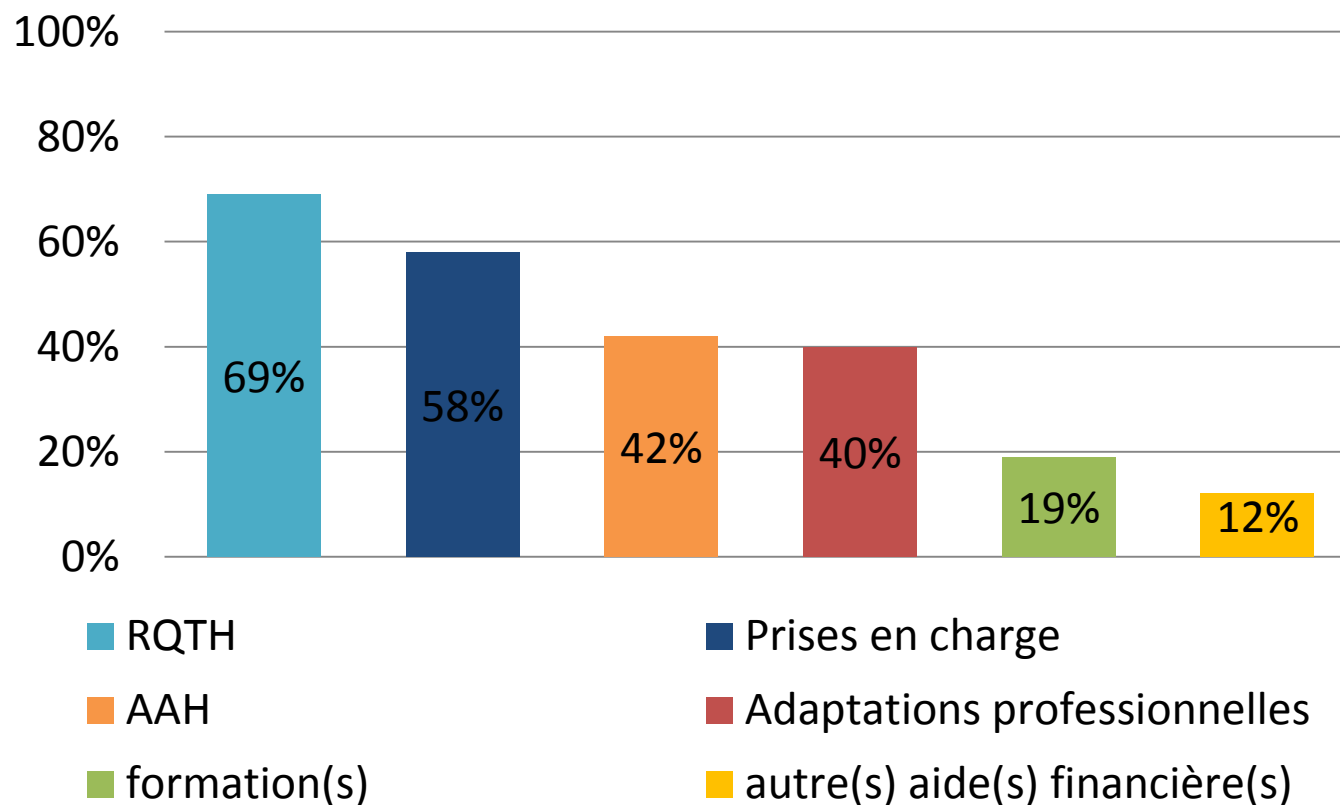
Projets personnels



Projets professionnels



DEMANDE(S) FAITE(S) SUITE AU DIAGNOSTIC

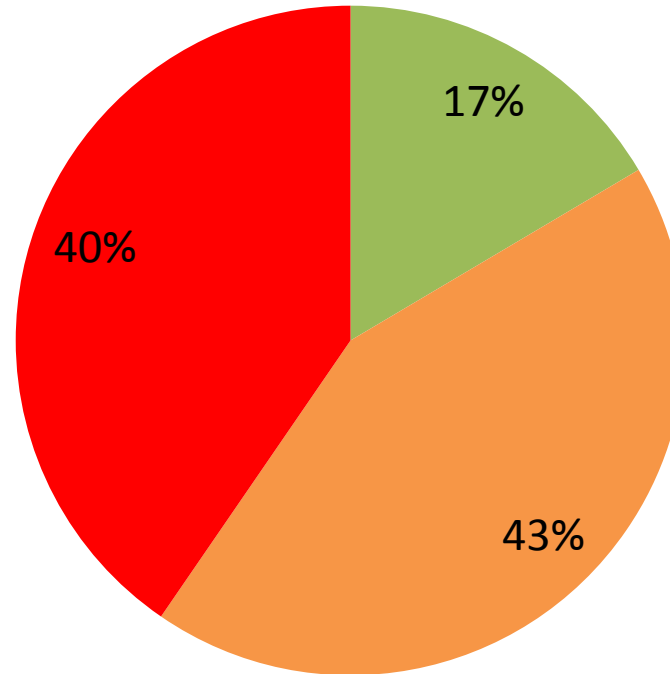


DESCRIPTION DES PRINCIPAUX RÉSULTATS

(SOUS POPULATION)

REPARTITION DE LA POPULATION EN FONCTION DE L'EXPERTISE

(du professionnel ayant posé le diagnostic)



■ 1ère ligne

■ 2ème ligne

■ 3ème ligne

1ère ligne

("non spécialistes")

2ème ligne

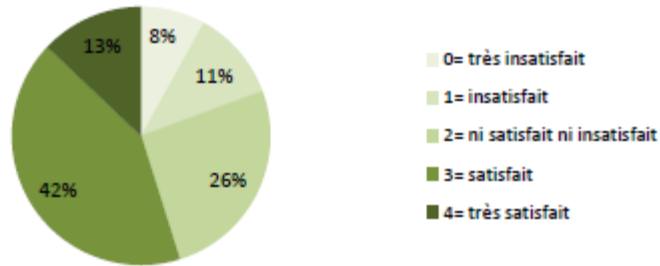
("spécialistes")

3ème ligne

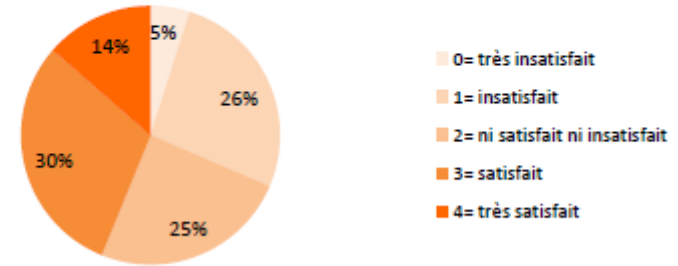
("experts")

PRINCIPAUX RÉSULTATS

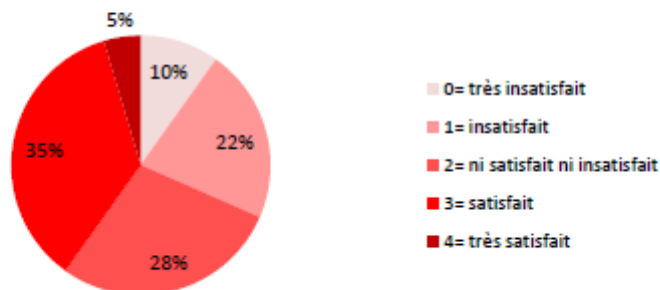
Satisfaction globale vis à vis de l'évaluation diagnostique dans la population diagnostiquée par une 1ère ligne



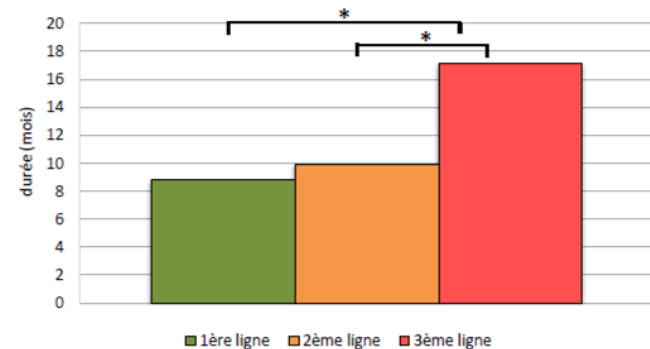
Satisfaction globale vis à vis de l'évaluation diagnostique dans la population diagnostiquée par une 2ème ligne



Satisfaction globale vis à vis de l'évaluation diagnostique dans la population diagnostiquée par une 3ème ligne



Durée moyenne d'attente du diagnostic



Délais moyen de l'attente du diagnostic dans les populations étudiées

(Définis par le délai entre la demande d'évaluation diagnostique et l'obtention du diagnostic)

Légende : * : différence significative ($p=0,05$) montrée par un test post hoc de comparaisons multiples après le test de Kruskal-Wallis

Nous n'avons pas retrouvé de différence significative entre les scores de satisfaction de nos 3 populations (Kruskal-Wallis $X^2 = 2.465$, ddl = 2, $p = 0.29$).

=> **Notre hypothèse principale est validée**

Néanmoins les personnes ayant reçu un diagnostic de 3^{ème} ligne ont attendu significativement plus longtemps

DISCUSSION : le diagnostic « *un parcours du combattant* »

=> Persistances de stéréotypes anciens de l'autisme y compris chez certains professionnels

« Un professionnel sur deux se base sur des clichés »

« ***Vous me regardez dans les yeux, vous n'êtes pas autiste*** »

« Vous êtes en couple donc vous n'êtes pas autiste »

-> Des expériences très stigmatisantes, parfois vécues comme traumatisantes

« Je souhaite que personne n'ai à subir ce que j'ai vécu, que les professionnels soient formés »

« ***C'est une violence sans nom que de vivre tout ça, certains professionnels doivent se remettre en question*** »

-> Besoin de formation des professionnels (notamment psychiatres)

=> Manque de visibilité du parcours diagnostique

« Toute la démarche a été un long parcours laborieux et douloureux »

« La démarche diagnostique est très compliquée, c'est un parcours semé d'embûches »

« Accès au diagnostic complexe car refus d'orientation par un CMP adulte »

-> Besoin d'améliorer l'accessibilité à des professionnels formés

DISCUSSION: Enjeux du diagnostic pour la personne concernée, son entourage et les professionnels de santé

Pour la personne concernée:

- Très forte **dimension identitaire** pour la **compréhension de son fonctionnement et de son histoire personnelle**, dans une avec des **enjeux sociaux** (sentiment d'appartenance à un groupe) via l'accès à des réseaux associatifs...
- Un moyen d'accès à des prises en charges adaptées** : démarche de réhabilitation psychosociale post diagnostic (Groupes d'Entraides Mutuels, psychoéducation, pair aideance...)

Pour l'entourage :

- Mieux comprendre la personne, adapter son environnement** (notamment professionnel), accéder à des **aides professionnelles** et **des réseaux associatifs**
- Un **moyen d'accès à des dispositifs et/ou formations spécifiques**

Pour les professionnels:

- Ce bilan va parfois être **l'occasion d'entrer dans une démarche de soins**
- Ce diagnostic sera l'occasion de **rechercher d'éventuelles comorbidités**
- Ce bilan va mettre en évidence **les ressources de la personne** qui pourront servir de base pour palier à ses difficultés dans le cadre d'un **projet de réhabilitation pour favoriser le rétablissement**
(une possibilité de redonner un sens à sa vie à travers des activités et un mode de vie satisfaisant pour la personne)
- Le diagnostic va permettre d'**adapter les soins au fonctionnement de la personne**

DISCUSSION: Après le diagnostic, l'accompagnement post diagnostic

=> L'augmentation des diagnostics chez les adultes met en évidence des besoins d'accompagnements spécifiques importants

« L'accompagnement post diagnostic a été inexistant : dommage »

« Je déplore surtout le manque d'accompagnement après le diagnostic »

« J'ai eu l'impression d'être livrée à moi-même, sans aide en dehors du certificat médical MDPH rempli »

-> Améliorer l'accompagnement post diagnostic, le diagnostic n'est pas une fin en soi

=> Des demandes d'orientation vers un réseau de professionnels sensibilisés

*« Aujourd'hui je ne sais toujours pas vers qui me tourner pour avoir un suivi médical qui
tienne compte de mon TSA. Dentiste en particulier ou généraliste »*

« Énormes difficultés pour trouver un suivi médical approprié »

-> Améliorer l'accès à des accompagnements adaptés notamment via la constitution d'équipes pluri-professionnelles (recommandations de l'HAS de 2017)

=> Manque d'accès aux dispositifs existants

« quelques années après le diagnostic j'ai enfin été orientée vers un SAMSAH (4 ans après) »

-> L'accessibilité soulève à la fois des problématiques de financement mais aussi des problématiques en termes de modalités d'accès et d'inégalités territoriales.

CONCLUSION : Limite à la généralisation du modèle basé sur une évaluation graduée

=> Manque de professionnels formés au diagnostic de TSA

Il faudrait des **directives nationales soient clairement établies** pour garantir aux usagers un accès à des professionnels sensibilisés aux TSA

Le nombre de professionnels de 1ère et 2ème lignes formés reste encore très insuffisant.

=> Risque de majoration des inégalités

Le risque de la mise en application d'une évaluation graduée trop précocement, est d'accentuer les disparités territoriales et de diminuer l'accessibilité au diagnostic notamment pour les populations les plus précaires qui ne pourront pas financer de bilan libéral.

« Toutes mes économies sont passées dans le diagnostic en libéral parce que je me sentais incapable de faire les démarches auprès d'un CRA et d'attendre des années pour un diagnostic et encore moins pour la prise en charge »

PERSPECTIVES CLINIQUES

=> Pour augmenter l'accessibilité au diagnostic avec les moyens actuels

-> **Rendre le parcours diagnostic plus visible**

Avec la mise à disposition de coordonnées de professionnels formés

-> **Développer des partenariats entre le secteur libéral et le secteur public**

avec la mise en jeu de financements régionaux (*comme dans le cadre du projet du CRANSE en liens avec les travaux de la DITP*).

-> **Développer des collaborations inter spécialités**

Par exemple, entre un CRA et un service de soins somatiques, on peut imaginer que le CRA dispose d'équipes mobiles chargées de transférer des compétences de dépistage et de diagnostics vers l'extérieur de la structure.

Dans le cas du CRANSE, cela pourrait être un partenariat avec l'hôpital de jour de nutrition, structure dans laquelle un certain nombre de patients atteints de TCA ont des fonctionnements et des symptômes évocateurs d'un TSA sans DI sous-jacent (projet en cours d'élaboration).

=> Pour augmenter l'accessibilité au diagnostic à terme

-> **Mieux former les étudiants en médecine et plus particulièrement les psychiatres au diagnostic de TSA**

Avec des formations pratiques obligatoires afin de compléter leurs connaissances théoriques

=> Pour augmenter l'accessibilité à des prises en charges post diagnostic adaptées

-> **Constituer des réseaux de soins pluridisciplinaires et des dispositifs adaptés**

Dans le cadre de soins de réhabilitation psychosociale par exemple

-> **Constituer des réseaux de professionnels et d'espaces « Aspie Friendly »**

Pour faciliter l'accès à des soins généraux dans des conditions adaptées (dentaires, médecine générale...) mais aussi à des lieux comme les magasins, les universités...

Pour conclure,

Il persiste encore des difficultés majeures dans l'accès au diagnostic mais la majorité des personnes disent être satisfaits de leur évaluation diagnostique et des conséquences de celle-ci.

Le témoignage de cet usager en est le reflet :

« J'ai eu la chance d'avoir une bonne expérience en libéral avec les praticiens que j'ai consulté [...]. Le diagnostic m'a permis de recadrer mes expériences passées, d'avoir la validation que oui j'étais un peu différente et de pouvoir mieux organiser ma vie pour éviter des situations sensorielles ou sociales qui me mettaient dans un état de détresse. »

MERCI DE VOTRE ATTENTION