

# REPÉRAGE, DIAGNOSTIC ET INTERVENTIONS PRÉCOCES POUR LES JEUNES ENFANTS AVEC AUTISME OU AUTRES TED/TSA



Centre Régional d'Etudes,  
d'Actions et d'Informations  
*en faveur des personnes  
en situation de vulnérabilité*

DIAGNOSTIC TERRITORIAL DORDOGNE

Réunion de concertation – 5 octobre 2015

DTP Dordogne 05-10-2015

# OBJECTIFS

## Mise en œuvre du 3<sup>ème</sup> plan régional sur l'autisme en Aquitaine

**Objectif stratégique 2** : Faciliter la mise en œuvre du parcours de vie des personnes avec autisme ou autres TED dans les territoires

- Mise en place d'un « *maillage territorial reposant sur une organisation régionale coordonnée et graduée du repérage, du diagnostic et des interventions précoces pour les jeunes enfants atteints d'autisme ou de TED* » (instruction DGCS/DGOS 2014)

L'ARS a demandé l'appui du CREAL pour :

- **Réaliser un diagnostic territorialisé** partagé par territoire de santé
- **Et aboutir à la définition d'objectifs opérationnels** de structuration du dispositif

# RAPPEL MÉTHODOLOGIQUE

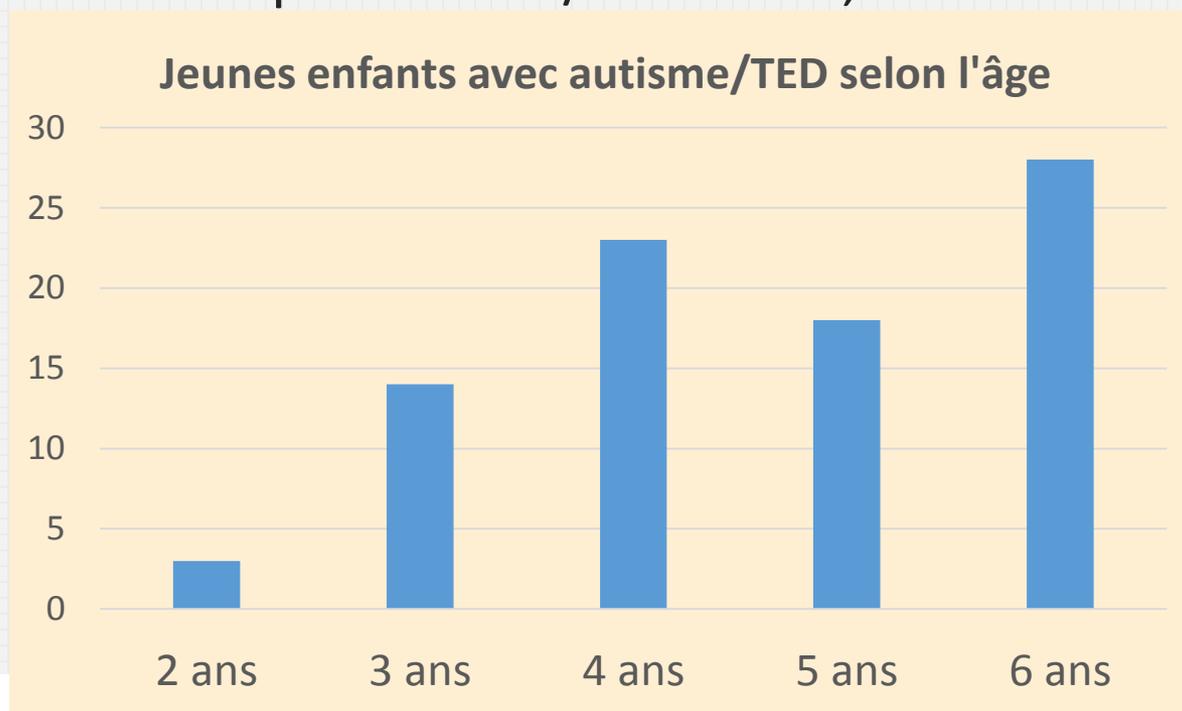
*Le recueil de données a été réalisé sur l'ensemble de l'Aquitaine auprès :*

- des médecins libéraux (médecins généralistes et pédiatres)
- des services de PMI
- de l'Education nationale, et plus particulièrement les enseignants-référents et les médecins scolaires
- des services de pédopsychiatrie
- du CRA et de ses antennes
- du secteur médico-social : CAMSP, CMPP, SESSAD, IME, ITEP structures expérimentales...
- des MDPH (entretien collectif dans chaque MDPH)
- des associations de parents

# LES JEUNES ENFANTS AVEC AUTISME/TED

## ESSAI DE QUANTIFICATION

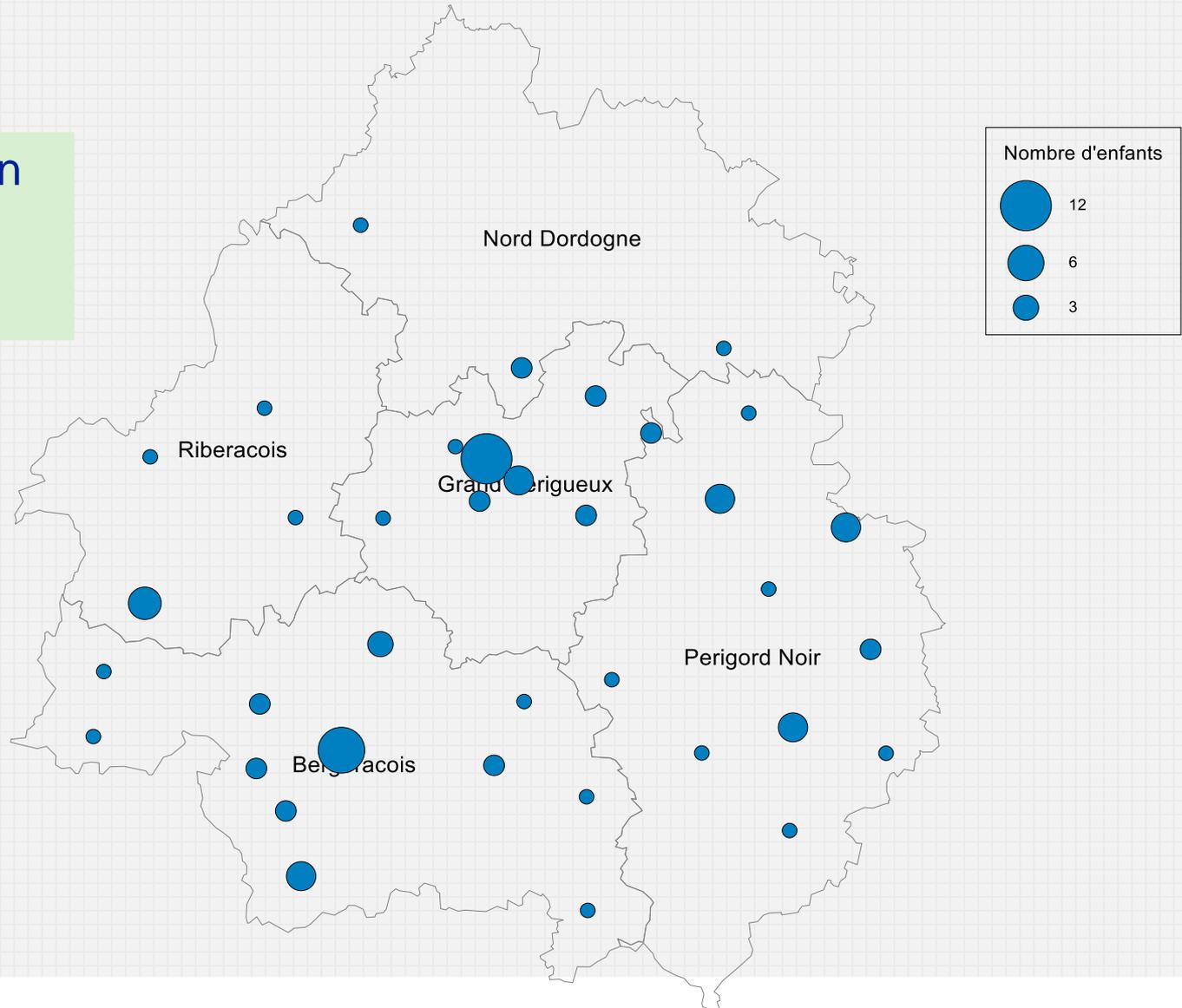
- En Dordogne, près d'une centaine d'enfants avec autisme/TED de 2 à 6 ans repérés sur les 20.000 dans la tranche d'âge, soit 4,8‰ (moyenne Aquitaine : 5‰)
- Prévalence théorique TED = 1/150 soit 6,7‰



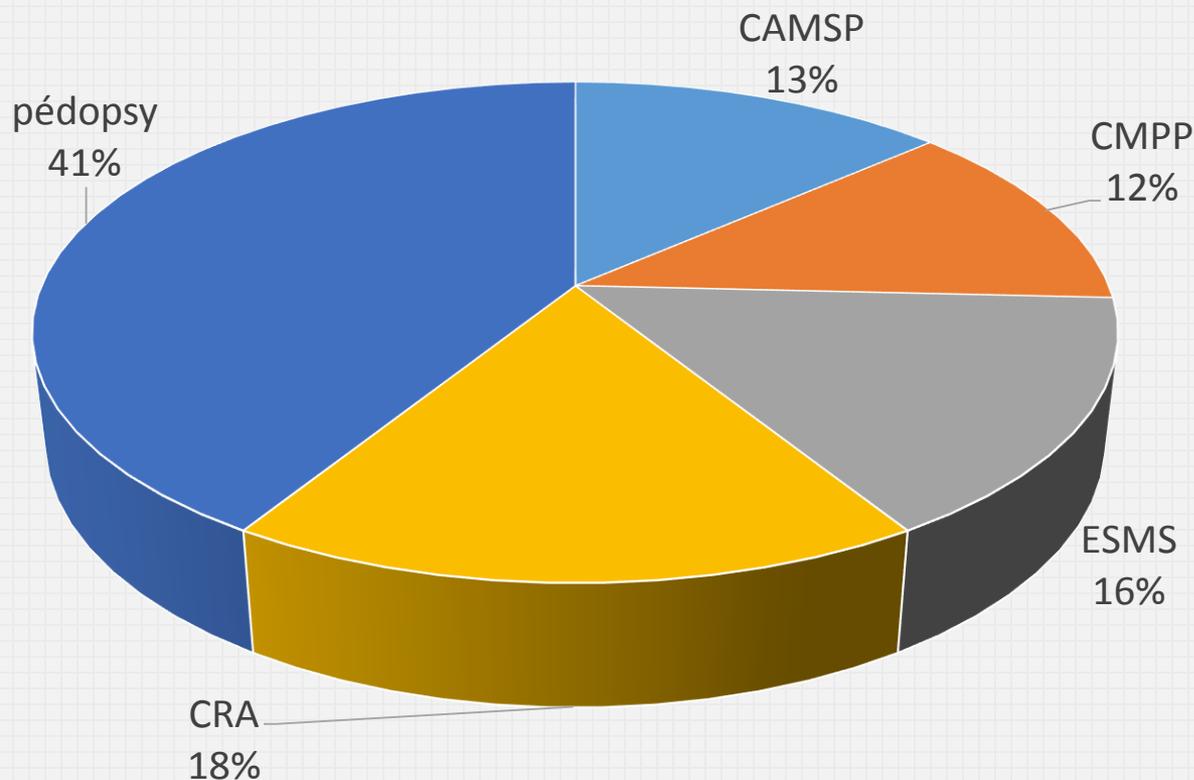
# Lieu de résidence des enfants de moins de 7 ans avec autisme/TED

Des disparités selon les territoires de proximité.

**Prévalence autisme/TED :**  
Nord24 : 1,9‰  
Ribérac : 3,2‰  
Pér. Noir : 4,1‰  
Périgueux: 5,2‰  
Bergerac : 5,5‰



# RÉPARTITION DES ENFANTS DE MOINS DE 7 ANS AVEC AUTISME/TED DANS LES FILES ACTIVES 2014



# LES PROFESSIONNELS DE 1<sup>ÈRE</sup> LIGNE

## Les praticiens libéraux (généralistes : 19% et pédiatres : 33%)

- 77% des médecins généralistes estiment ne pas être outillés pour repérer les signaux d'alerte de l'autisme (Aquitaine : 72%).
- Parmi les médecins outillés, seuls 10% utilisent des outils standardisés type M-Chat
- Un peu moins de la moitié connaît (partiellement) les interlocuteurs spécialisés à qui adresser l'enfant et sa famille
- 95% intéressés par des actions de sensibilisation/formation

## La PMI

- Les médecins de PMI disent à 90% être outillés, au moins partiellement pour repérer des signaux d'alerte de l'autisme
- Besoin de mise en place de partenariats / réseau de tous les professionnels concernés pour donner des réponses cohérentes aux parents

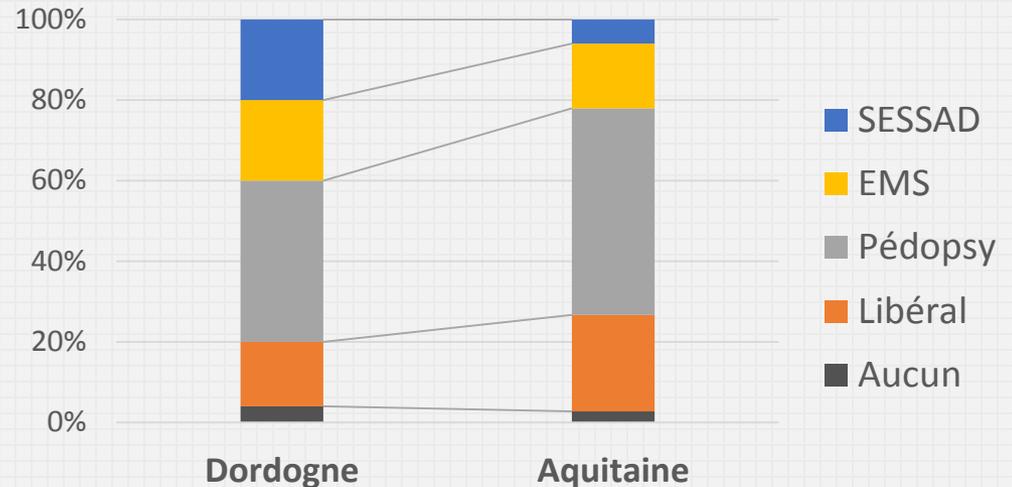
# L'ÉCOLE

Maternelle : lieu où se révèlent les troubles – rôle important dans le dépistage

25 enfants de moins de 7 ans avec autisme/TED sont scolarisés en milieu ordinaire

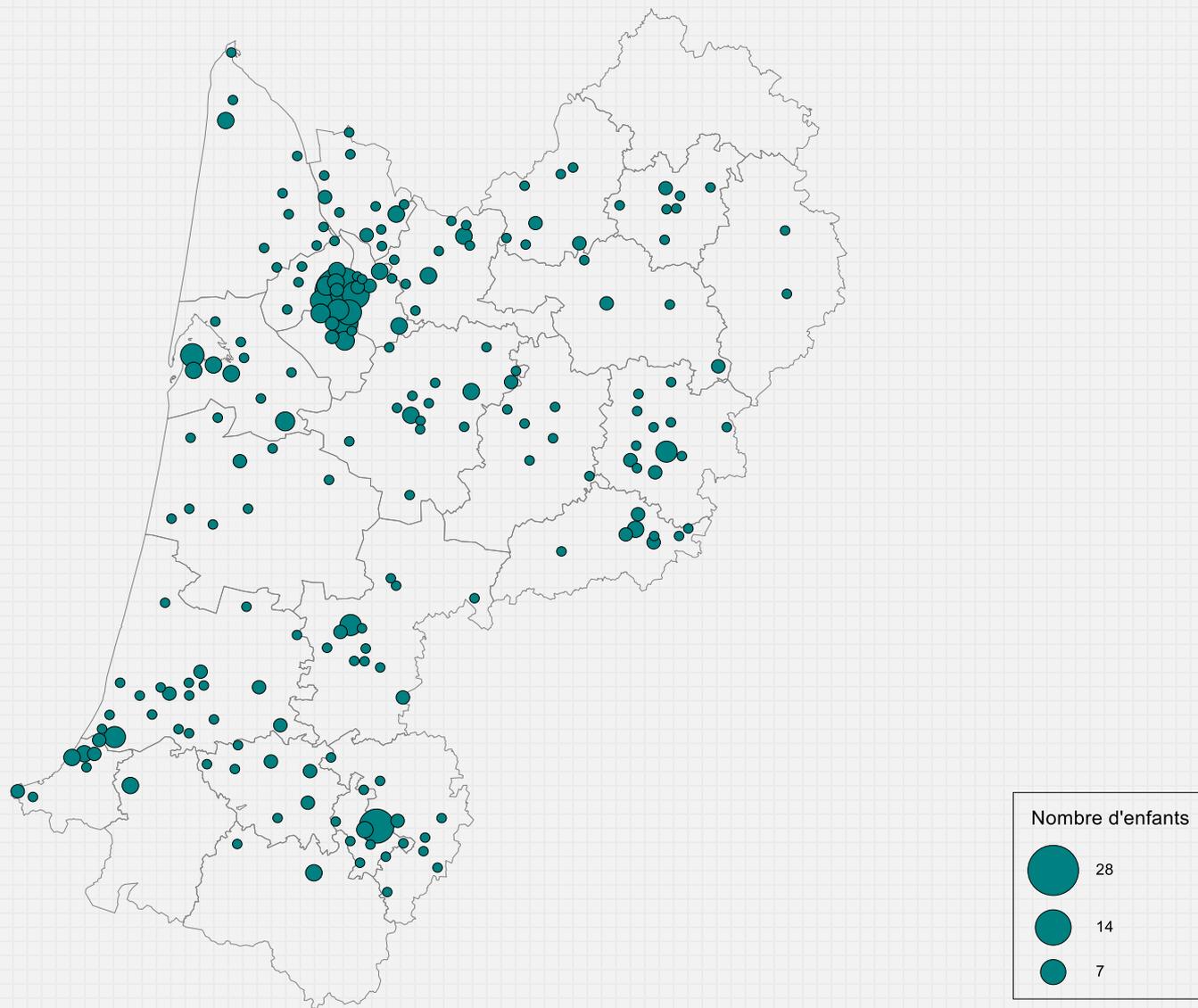
- Temps plein exceptionnel : 4% (Aquitaine : 27%), 60% des élèves scolarisés à mi-temps ou moins
- 25% ont une scolarité complémentaire en HJ ou IME
- 96% des élèves accompagnés par AVS (Aquitaine : 82%)

Accompagnement des élèves avec autisme/TED



Accompagnement jugé globalement satisfaisant mais 2 élèves en attente IME

# Elèves de moins de 7 ans avec autisme/TED scolarisés en milieu ordinaire



# LES ACTEURS DU DIAGNOSTIC ET DE L'ACCOMPAGNEMENT : LE CRA

- **17 enfants de 2 à 6 ans vus en 2014** (45% de leur file active, le taux le plus élevé de jeunes enfants au niveau aquitain), TED confirmés pour les deux-tiers
- La moitié est orientée vers un HJ, un quart vers le médico-social, un quart vers des libéraux
- Type d'interventions :
  - Diagnostic : utilisation des outils recommandés par HAS (ADI-R, ADOS, CHAT, M-CHAT), évaluation fonctionnelle psychologique et orthophonique
  - Accompagnement et prise en charge : aide aux bilans des professionnels hors CRA, consultation d'évolution
- Partenariats avec CAMSP, CMPP et pédopsy mais pas de convention

# LES ACTEURS DU DIAGNOSTIC ET DE L'ACCOMPAGNEMENT : CAMSP ET CMPP

- 13 enfants < 7 ans avec autisme/TED dans les CAMSP, 12 dans les CMPP
- CAMSP : Dépistage : M-chat. Diagnostic : pas d'outils spécifiques utilisés pour le moment. Situations les plus lourdes réadressées au CMP
- CMPP : Pas d'outils ou procédures spécifiques en termes de dépistage ou diagnostic. Vocation du CMPP à accueillir toutes demandes liées aux difficultés d'évolution.
- CAMSP et CMPP constatent un besoin important de soutien aux familles qui n'est pas toujours mis en place

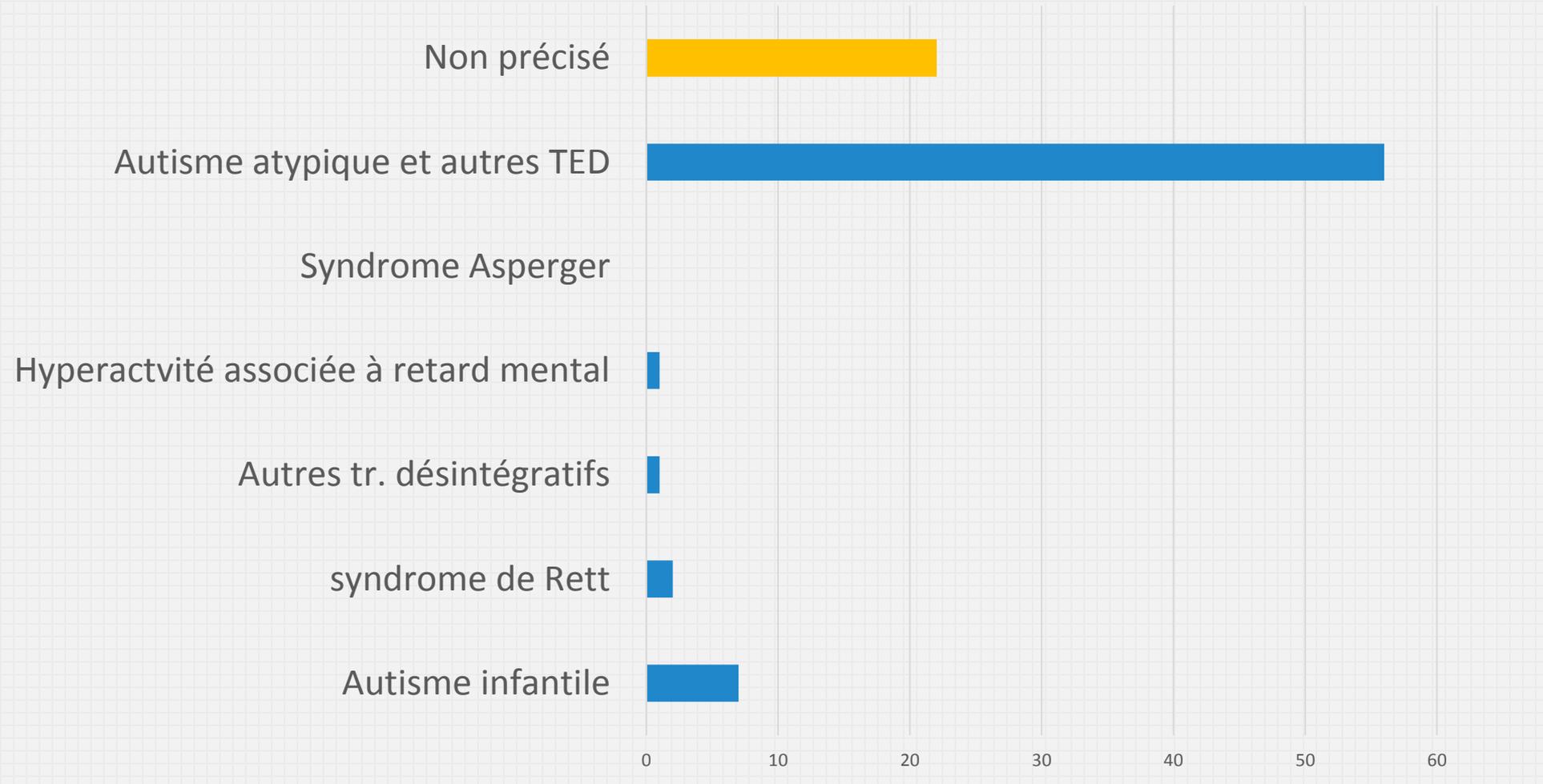
# LES ACTEURS DU DIAGNOSTIC ET DE L'ACCOMPAGNEMENT : LES ESMS

- **15 enfants < 7 ans avec autisme /TED** : 10 en structure expérimentale, 3 en IME et 2 en SESSAD
- 4 structures ont un agrément autisme/TED pour un total de **94 places** (3 struct. exp : APEA, Le Relais-Sésame autisme et le Pont, 1 IME Rosette-Regain) et accueillent **107 jeunes** avec autisme/TED tous âges confondus.
- 40 jeunes de tous âges sont dans des structures non agréées. **30% des jeunes avec autisme/TED (tous âges) ne sont pas accueillis sur une place agréée**
- Deux IME et un SESSAD envisagent de demander un agrément autisme
- Les accompagnements sont jugés satisfaisants mais des temps de psychiatre et d'orthophonie font défaut
- Trop peu d'enfants sont orientés avant 5 ans car absence de diagnostic précoce. Des étabs peuvent être saisis directement par les familles pour avis

# LES ACTEURS DU DIAGNOSTIC ET DE L'ACCOMPAGNEMENT : LA PÉDOPSYCHIATRIE

- 40 enfants suivis par la pédopsychiatrie (22 au CH Vauclaire, 18 au CH Périgueux)
- 50% des enfants sont en CMP, 20% en hôpital de jour, les autres ont vu leur mode de prise en charge évoluer (CMP→HJ)
- La moitié des suivis se font avec un autre partenaire, le plus souvent un orthophoniste libéral
- 15% des accompagnements sont insatisfaisants et 17% partiellement satisfaisants (besoins : réorientation vers IME, changement de modalité - CMP→HJ - ou prise en charge conjointe avec un partenaire)

# DIAGNOSTIC EN RÉFÉRENCE À LA CIM10



# LA MDPH

Repérage : MDPH sollicitée par l'école ou le CAMSP ou directement par la famille

- Diagnostic rarement posé selon les RBPP, souvent trop centré sur le symptôme, pas assez sur fonctionnement global (CRA : seul à utiliser ADI/ADOS)
- Certificats médicaux parfois faits par médecins généralistes par manque de pédopsychiatres, souvent pas d'évaluations. Si bilan pas assez clair → demande de bilan au CRA mais délai d'attente ++ 12-18 mois. En cours de prise en charge, le CRA peut revoir les enfants pour réévaluer le traitement/la situation ou apporter un avis très aidant dans le cadre scolaire
- Tous les enfants avec TSA ont une notification d'AVS : son absence peut être un frein à la scolarisation. Nécessité d'augmenter progressivement le temps de scolarisation
- La MDPH a une bonne vision de l'offre existante + bonne relation avec les établissements sur les flux d'entrée
- *Les enseignants-référents soulignent la facilité de la communication et qualité du lien avec la MDPH*

# LIMITES DES RESSOURCES MOBILISABLES

- En attente des EDAP (qui ont donc été attribuées depuis)
- **Scolarité** : pas de CLIS TED. Rentrée 2015 : ouverture UE sur Bergerac mais fort besoin sur Périgueux
- **Médico-social** : offre trop réduite, attente importante pour bilans (1 an au CRA), accompagnements (CMPP : 1 an, APEA : + d'1 an). CAMSP souhaité sur Sarlat (aucune réponse ambulatoire ou institutionnelle à moins de 60 Km de Sarlat). Offre type APEA à dupliquer
- **Pédopsy** : liste d'attente CMP et HJ/offre trop réduite sur Périgueux, besoin d'équipes spécialisées TED (avec prises en charge de jour et pas seulement séance de 30 min/semaine)...
- **Spécialistes** : peu de spécialistes formés aux TSA (consultations ORL, neurologie se font souvent sur Bx), méconnaissance des TSA par les pédiatres même pour soins somatiques
- **Libéraux** : très rares en milieu rural, liste attente sur Périgueux

# BESOINS DE FORMATION

- **Médecins libéraux et PMI** : outils simples repérage / dépistage, au pré-diagnostic
- **Education nationale** : besoin formation enseignants/AVS/ATSEM (ex : APEA apporte un étayage spécifique pour aider aux ajustements nécessaires).
- **CAMSP** : Difficultés pour accepter les Recommandations. Projet de la mise en place d'une formation en lien avec le CRA
- **CMPP** : outils de diagnostic et prévention
- **ESMS** : Connaissance de la pathologie, le sensoriel, l'évaluation des pré-requis à la communication à l'accompagnement, compréhension du mode relationnel de l'enfant. Outils type Makaton. Formations à destination des familles / mise en place de groupes de parole famille et fratrie.
- **Pédopsychiatrie** : nécessité formation continue régulière (2/3 jours par an) pour les équipes suivant enfants avec TSA

# AUTRES DIFFICULTÉS

- Prise en compte **attentes des familles**, équilibre difficile entre leurs ambitions et la réalité de ce qui est possible (CAMSP, CMPP, EN), manque moyens pour le soutien à la parentalité
- Problème du **diagnostic précoce** : peu de bilans pluridisciplinaires et évaluations fonctionnelles sur le modèle de ceux faits par le CRA, peu de diagnostic posé selon les **RBPP**. Des professionnels sont hostiles à ces outils.
- ESMS : **Hétérogénéité** des groupes, difficulté de cohabitation avec les autres usagers. Nécessité d'un encadrement soutenu (1 pour 1)
- Pédopsy (Vauclaire) : difficulté pour faire cohabiter les prises en charge psychanalytiques et les thérapie comportementales
- **Manque moyens humains** /postes vacants pour le diagnostic et l'accompagnement : orthophoniste et pédopsychiatre... *un autre professionnel formé à des outils (ex PECS) peut-il se substituer à un orthophoniste ?*

# CONSTATS ET ATTENTES DES FAMILLES

- **Accès aux soins**

Manque de pédiatres et spécialistes formés TSA

Délais attente CRA

- **Accueil petite enfance**

Formation insuffisante des intervenants

- **Scolarité**

Bon investissement équipe scolaire mais manque de formation (notamment AVS)

Besoin d'accompagnement pour soutenir le maintien à l'école et mettre en place des outils adaptés, nécessité d'accompagnement scolaire dès le départ

- **Périscolaires et loisirs**

Sans accompagnement, accessibilité très difficile

- **Attentes**

Labellisation EDAP / création d'une équipe de pré-diagnostic

Evolution des missions du CRA vers l'accompagnement des familles après le diagnostic (quel choix faire ou ne pas faire? Comment y voir clair dans toutes les différentes pratiques ?)

# LES PROJETS

- Demande labellisation EDAP (faite par des CH, CMPP et asso...)
- Sésame autisme : projet d'accueil et prise en charge dans les 90 jours pour les enfants avec TSA venant d'être diagnostiqués en lien avec les RBPP, projet de plateforme mobile autisme (déposé auprès de l'ARS)
- APEA : offre de répit pour les familles (recrutement d'une assistante familiale)
- ESMS : demande de section agréée autisme/TSA en réflexion dans 2 IME (Sarlat et Périgueux) et 2 SESSAD (Bergerac et Périgueux)
- Développement de pratiques permettant une meilleure prise en compte des TSA : méthode Makaton, tablettes, habiletés sociales...

# QUELLES PISTES RETENIR POUR LE TERRITOIRE DE SANTÉ ?

- **Pré-labellisation de 3 Equipes de Diagnostic Autisme de Proximité (EDAP) :**
  - ✓ CMPP de Périgueux
  - ✓ CMPP de Sarlat
  - ✓ CH de Vauclaire/Relais Association Sésame Autisme en Pays Foyen
- **Enjeux des EDAP**
  - ✓ Structuration des ressources territoriales en termes de diagnostic et d'interventions précoces
  - ✓ Recentrer l'antenne du CRA sur les cas complexes
  - ✓ Réduction des délais d'attente pour les diagnostics
- Couverture géographique quasi-complète du territoire : nécessité de travailler avec les équipes pour intervenir sur le Nord-Dordogne
- Entrée dans la formation des équipes à compter de janvier 2016 (dispensées par le Centre Ressources Autisme)
- Nécessaire articulation et complémentarité entre les équipes et les ressources hospitalières et libérales (une des conditions de labellisation définitive), ainsi que travail en réseau avec les PMI, le CAMSP et ses antennes.

# QUELLES PISTES RETENIR POUR LE TERRITOIRE DE SANTÉ ?

- Poursuite des **sessions de sensibilisation/formation** des médecins généralistes aux signaux d'alerte de l'autisme (des médecins ont déjà été formés dans le 24 )
- En parallèle, lancement par l'ARS d'une **campagne de communication sur les signaux d'alerte** :
  - ✓ Cibles : Médecins généralistes, médecins scolaires, PMI, crèches etc...
  - ✓ Objectifs : donner les éléments de base des signaux d'alerte de l'autisme, indiquer les professionnels à contacter en cas de doute (attention, les EDAP ne seront pas encore labellisées)
  - ✓ Supports : brochure (4 pages) à l'attention des médecins, affiches pour le grand public
  - ✓ Calendrier : lancement de la campagne début 2016

# QUELLES PISTES RETENIR POUR LE TERRITOIRE DE SANTÉ ?

- Scolarisation des enfants autistes: ouverture d'une Unité d'Enseignement intégrée en école maternelle à Bergerac (Association les Papillons Blancs de Bergerac) en septembre 2015, 7 places pour des enfants de 3 à 6 ans, 5 enfants scolarisés à ce jour
- Enquête sur la qualité des pratiques de prise en charge des personnes atteintes d'autisme en établissement médico-social, fin de la période de test, lancement auprès des ESMS enfants et adultes avant fin octobre
- Reconnaissance d'unités dédiées à la prise en charge de l'autisme en établissements à venir