

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 LOT-ET-GARONNE

Réunion de concertation – 13 novembre 2015

DTP Lot-et-Garonne - 13/11//2015

OBJECTIFS

Mise en œuvre du 3^{ème} 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 :

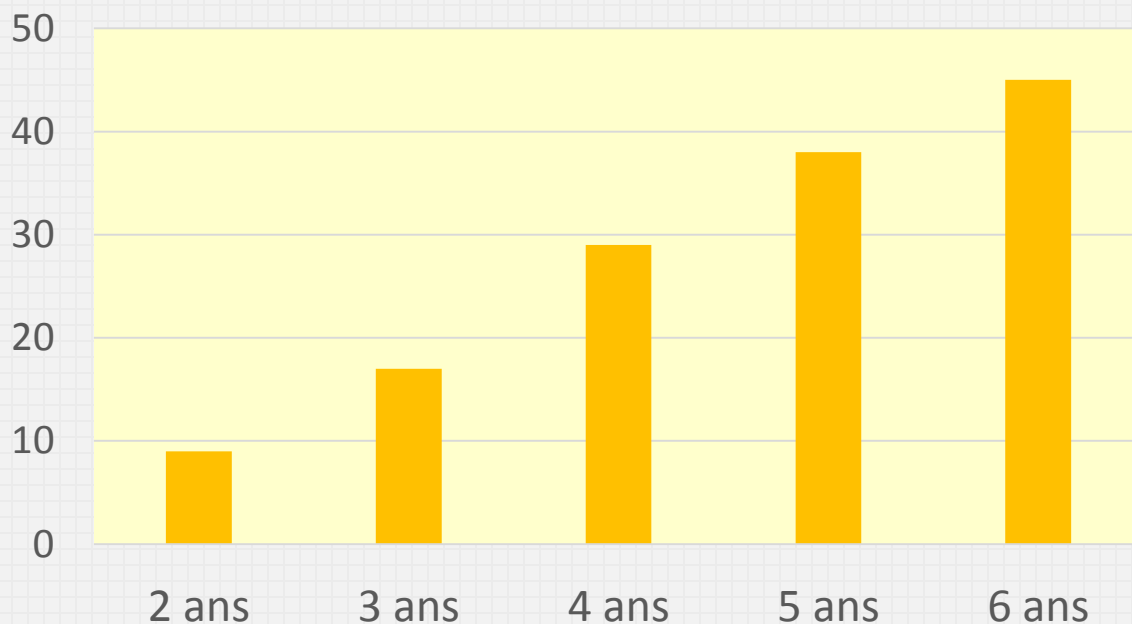
- des médecins libéraux (médecins généralistes et pédiatres)
- des services de PMI
- de l'Education nationale, et plus particulièrement les enseignants-référents et les médecins scolaires
- des services de pédopsychiatrie
- du CRA et de ses antennes
- du secteur médico-social : CAMSP, CMPP, SESSAD, IME,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

LES JEUNES ENFANTS AVEC AUTISME/TED

ESSAI DE QUANTIFICATION

- **140 enfants** avec autisme/TED de 2 à 6 ans repérés dans le Lot-et-Garonne sur les 18.000 enfants de la tranche d'âge, soit **8 ‰**, le **taux le plus élevé de la région**
- Moyenne Aquitaine : 4,8‰
- Prévalence théorique TED → 1/150 soit 6,7‰

Jeunes avec autisme/TED selon l'âge



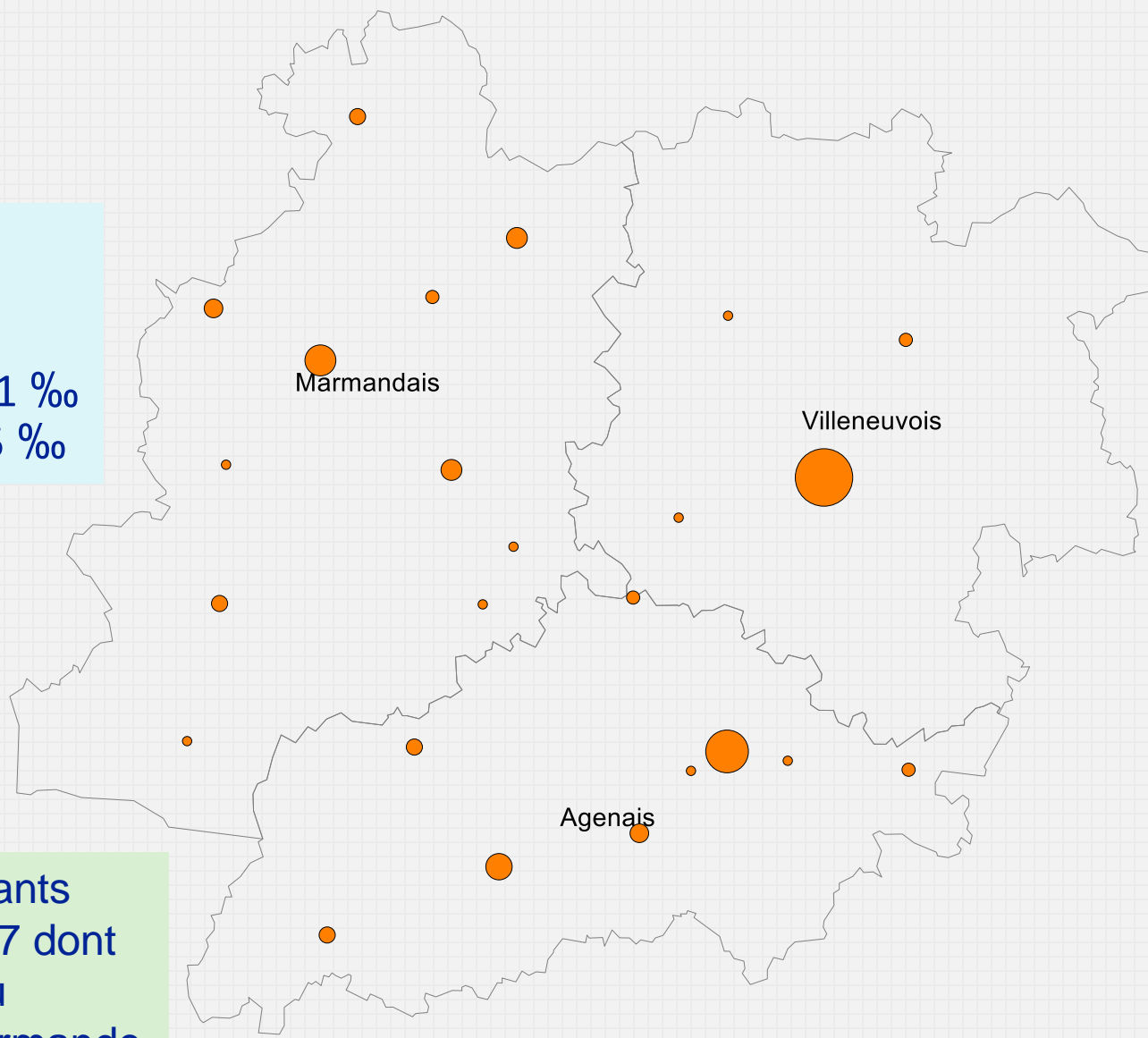
Lieu de résidence des enfants de moins de 7 ans avec autisme/TED

Prévalence par territoire :

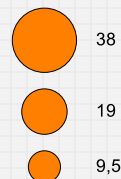
Agen : 5,9 ‰

Marmande : 7,1 ‰

Villeneuve : 8,5 ‰

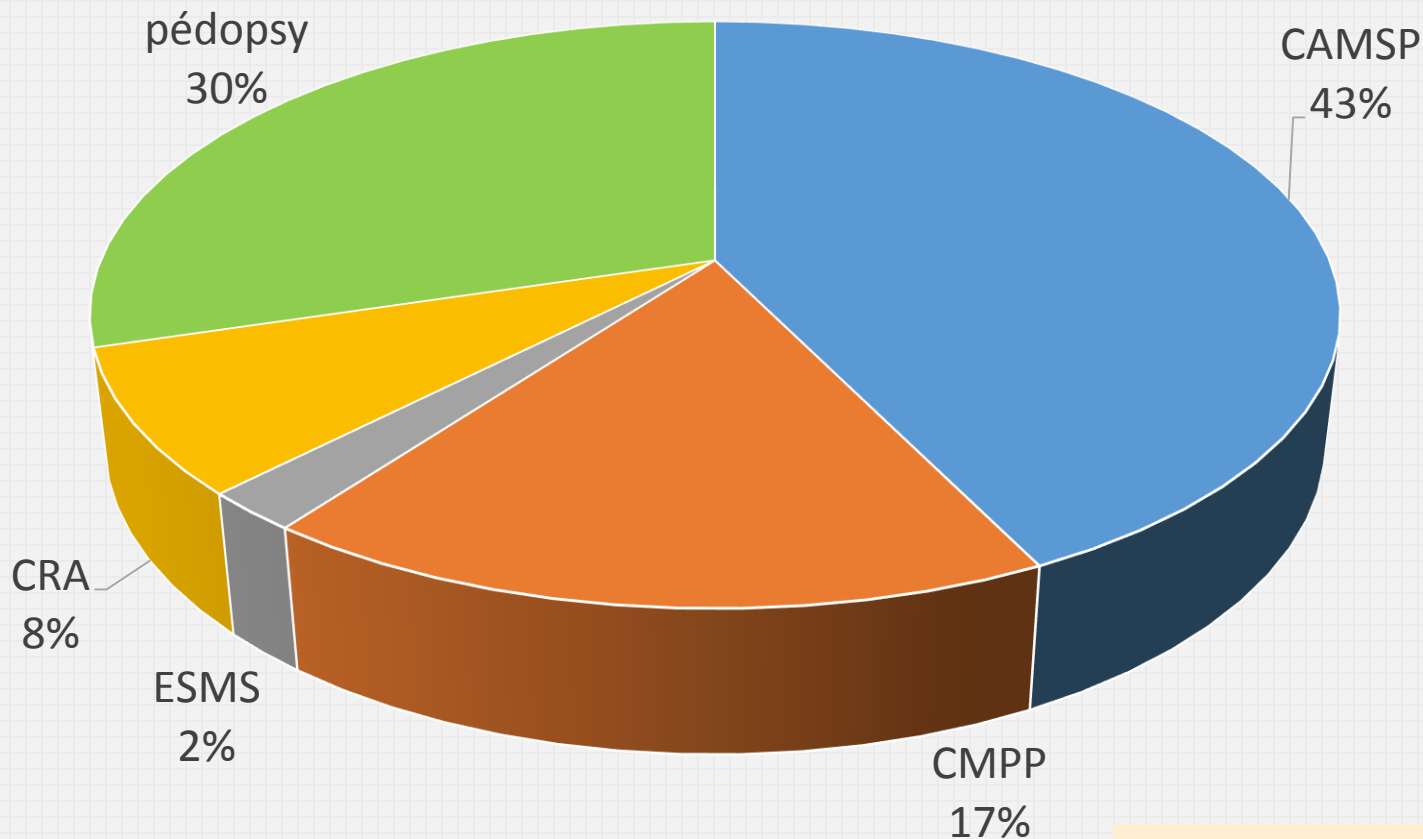


Nombre d'enfants



Environ 15 enfants résidant hors 47 dont 10 girondins au CAMSP de Marmande

RÉPARTITION DES ENFANTS DE MOINS DE 7 ANS AVEC AUTISME/TED - FILES ACTIVES 2014



A noter : sans les données
quanti de la pédopsy sur
Villeneuve/Lot

LES PROFESSIONNELS DE 1^{ÈRE} LIGNE

Les praticiens libéraux (généralistes : 16% - pédiatres : 2/4)

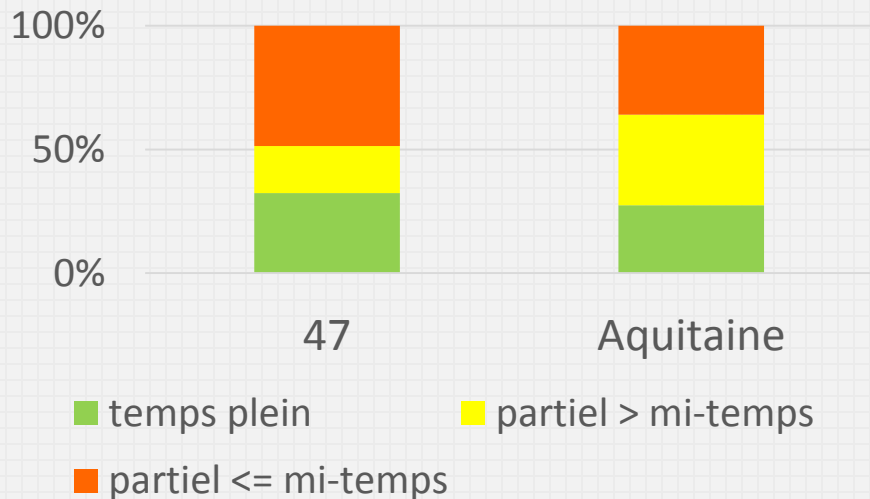
- 64 % des généralistes estiment ne pas être outillés pour repérer les signaux d'alerte de l'autisme (Aquitaine : 72%).
- Outils standardisés (type M-Chat) encore très peu utilisés parmi les médecins disant être outillés (13%)
- 45% connaissent (au moins partiellement) les interlocuteurs spécialisés à qui adresser l'enfant et sa famille
- 88% intéressés par des actions de sensibilisation/formation

La PMI

- Médecins de PMI : à peine mieux outillés pour repérer, au moins partiellement, les signaux d'alerte de l'autisme
- Ont besoin de formation/information pour :
 - répondre aux questions et conseiller parents, enseignants, crèches...
 - connaître les structures pouvant accompagner ces enfants et leurs parents.

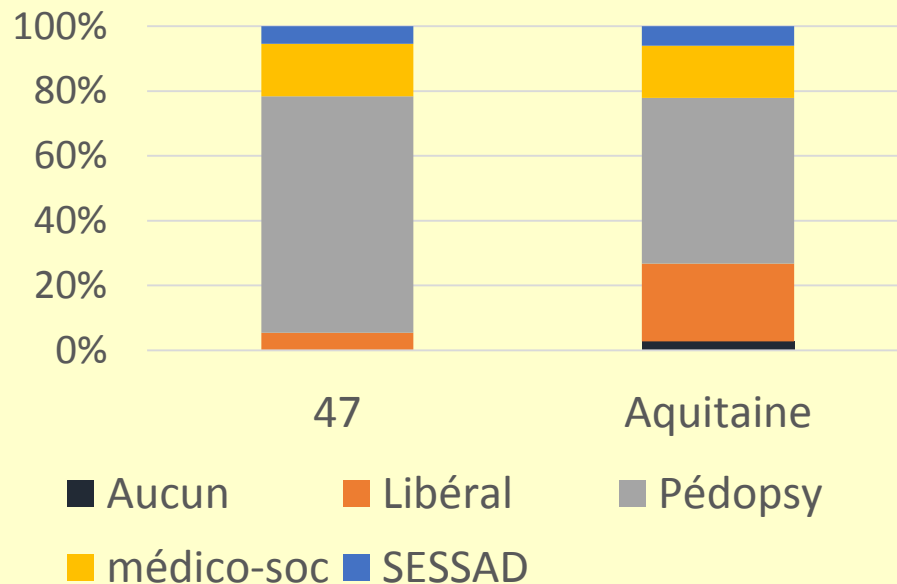
L'ÉCOLE

37 élèves < 7 ans avec autisme/TED
scolarisés en milieu ordinaire



- Temps de scolarisation pas à la hauteur attentes familles
- Scolarité complémentaire pour la moitié des enfants (en HJ, avec asso...)
- **AVS** : 92% des élèves (Aquitaine 82%)

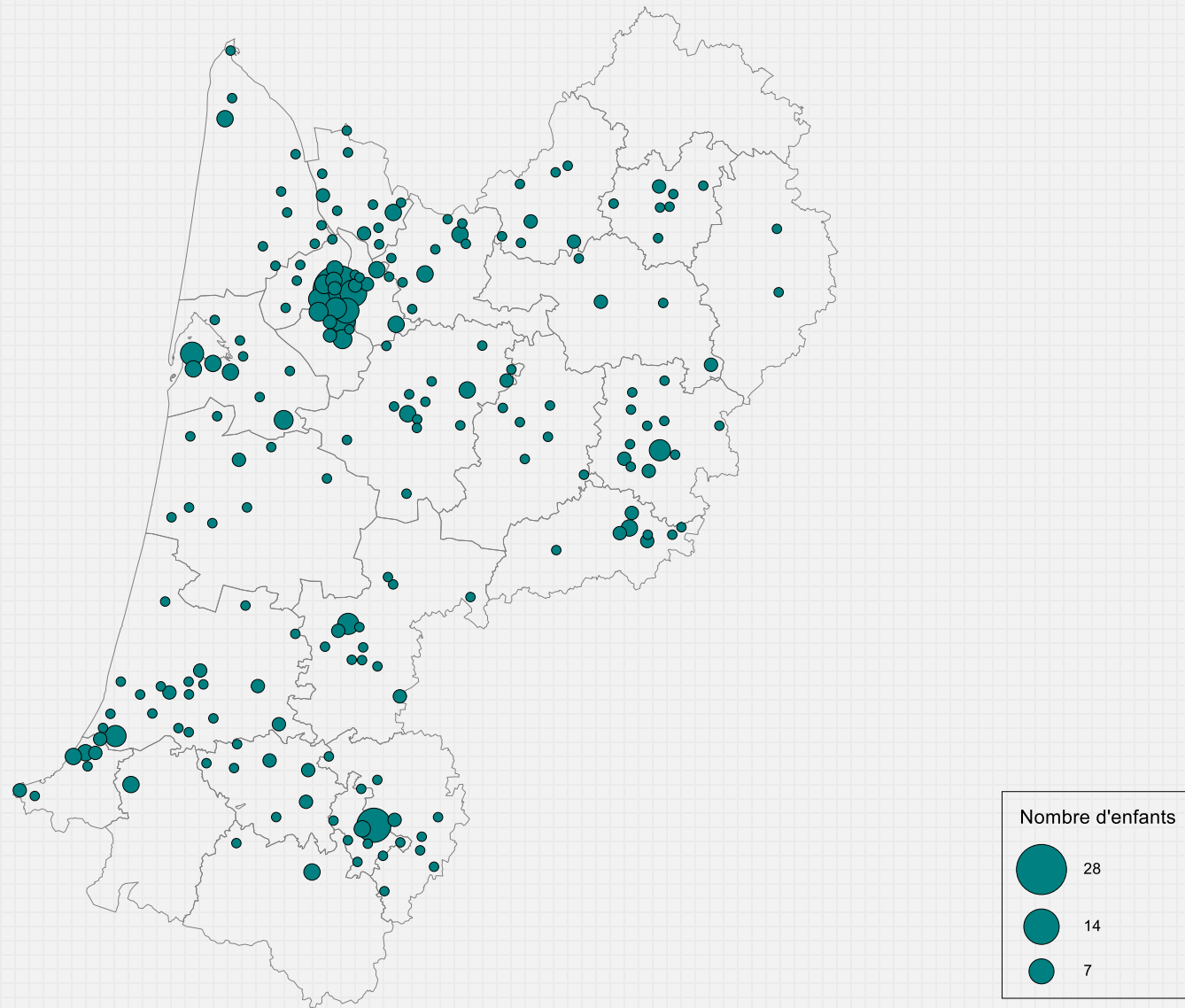
Accompagnement des élèves avec autisme/TED



Tous les enfants de 6 ans sont maintenus en maternelle

Pour 50%, des limites signalées par les enseignants-référents : attente places en IME, en CLIS, besoin de + de soins, de formation des AVS (évaluation faite sur la moitié des élèves).

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



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

11 enfants de moins de 7 ans vus en 2014 (35% de la file active) – 20% ont moins de 5 ans, TED confirmés pour les deux tiers des enfants

- Diagnostic : utilisation des outils recommandés par la HAS ADI, ADOS, CHAT et M-CHAT.
- Partenariats avec CAMSP, CMP, orthophonistes et psychomotriciens libéraux et conventions avec MDPH
- Nombreuses préconisations de suivi en libéral, plus rarement d'orientations en IME. Peu d'infos sur ce qui a abouti...

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

CAMSP : 61 enfants < 7 ans avec autisme/TED vus en 2014, CMPP : 26.

CAMSP

- Dépistage : Chat – M-chat. Le CAMSP du CH oriente les enfants avec TED vers le CAMSP de l'ALGEEI (convention), la pédopsy et le CRA. Diagnostic ADI-R, CARS ; Bilan clinique pluridisciplinaire, évaluation : WIPPSI IV...
- Prise en charge : PECS, MAKATON - Thérapie d'Echange et Développement
- Difficultés : délais pour confirmer le diagnostic, répondre aux souhaits des familles

CMPP

- Dépistage/diagnostic : *Sur Agen, avant 6 ans, suivi par le CAMSP privilégié.* Observations et bilans psychologiques et rééducatifs. Tests psychotechniques et rééducatifs : WPPSIR, CAT.
- Prise en charge : prestations habituelles des CMPP
- Difficultés : CMPP intervient souvent seul, limite de l'ambulatoire, grande spécificité des troubles, difficultés de réorientation engorgeant le CMPP

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

3 enfants < 7 ans avec autisme /TED (1 seul en IME agréé)

- **42 places** agréées en Lot-et-Garonne : IME Rives du Lot, Solincité et Lapeyre, ISEP la Cerisaie
- Un SESSAD non agréé souhaiterait l'être
- ✓ Plus de **60 enfants** avec autisme/TED (tous âges) accueillis dans les structures agréées (pour 42 places)
- ✓ 36 enfants avec autistes (tous âges) sont dans des structures non agréées

Des difficultés :

Des délais trop longs pour accéder au CRA

Des postes non pourvus faute de professionnels formés (ex : orthophoniste)

Un turn-over préjudiciable aux enfants (perte de ritualisation)

Liens insuffisants avec les structures petite enfance

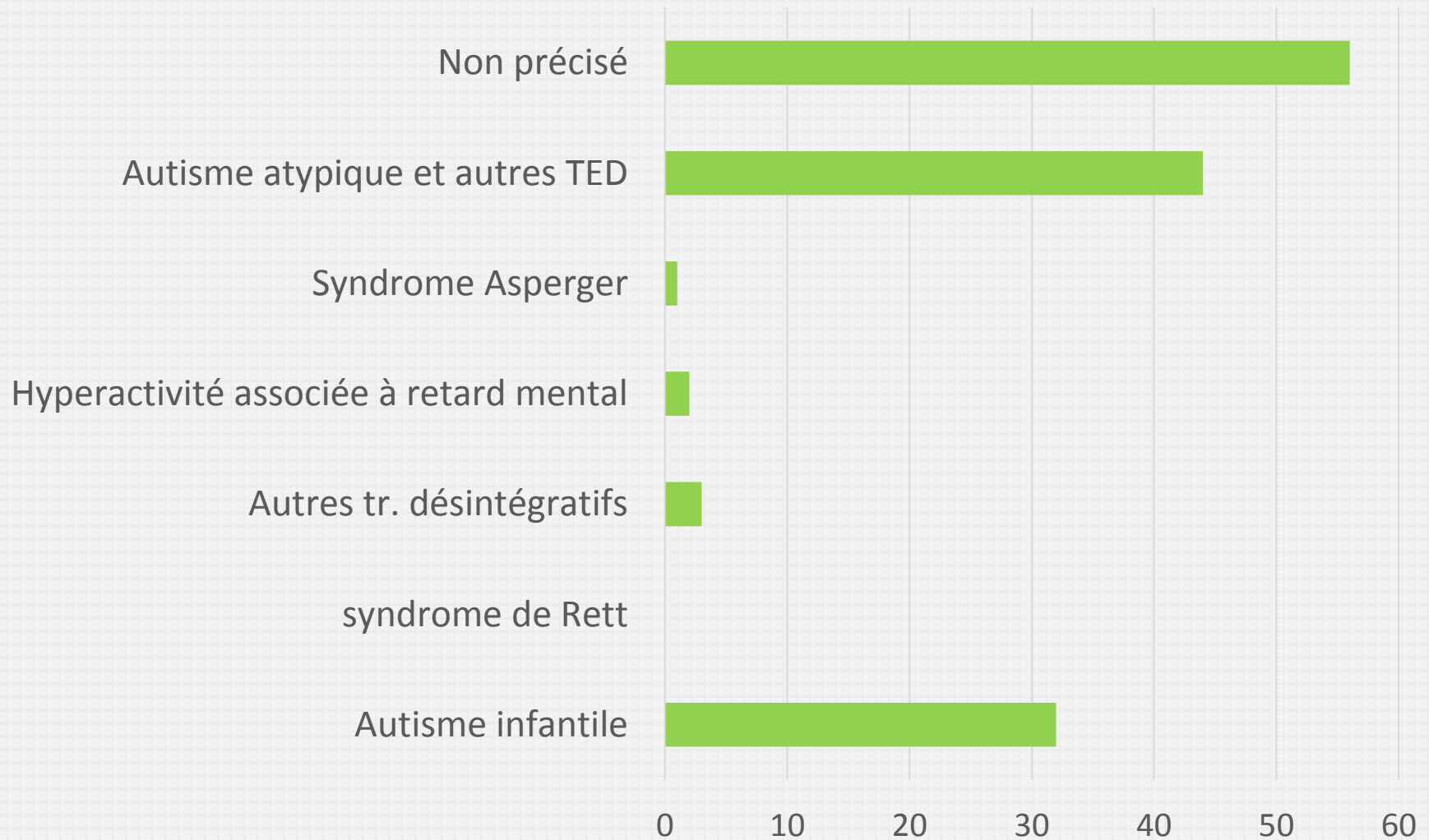
Une volonté de mutualiser davantage de prestations avec d'autres structures

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

41 enfants < 7 ans avec autisme/TED suivis par la pédopsychiatrie (sans Villeneuve-sur-Lot)

- 40% des enfants sont en HJ, 55% en CMP, 5% en CATTP
- 25% ont des prises en charge conjointes surtout avec des libéraux
- Pour 45%, des limites à la prise en charge : besoin de soins plus étoffés, locaux inadaptés (repères spatiaux), réorientation en IME nécessaire, besoin de soutien à domicile
- Souhait : âge d'admission à HJ devrait être plus précoce afin que les prises en charge soient plus intensives qu'au CMP/CATTP

DIAGNOSTIC EN RÉFÉRENCE À LA CIM10



LA MDPH

- **Repérage** : Etre attentif aux troubles précoces/faire du dépistage (travail de repérage mis en place en crèches et hop pédiatrique avec éduc de pédopsy). Les enfants avec TED arrivent en MDPH vers 4 ans (de + en + tôt)
- **Diagnostic/évaluation** : pas toujours clair, centré sur les symptômes (certificat svt pauvre si fait par généraliste, parfois utilement complété par bilan orthophonie, psychomotricité). Important au-delà du diagnostic : évaluer incidence des TED sur les apprentissages, le fonctionnement. CRA réservé aux situations complexes. Convention avec le CRA : formation, diagnostic, participation aux EPE
- **Projet/Orientation** : Large palette de besoins entre Asperger et Kanner → nécessite offre diversifiée, modalités d'accueil souples et prises en charge conjointes avec un pilote. Place importante de la scolarité dans le projet (PPS préparé en amont, bonne coopération MDPH/enseignants-réfs., des temps d'entrées progressifs à l'école avec partenariat avec les crèches).
- **Difficultés** : Trop d'écart entre les RBPP de la HAS et les moyens de la MDPH. Tensions entre les professionnels (positionnement idéologique) → les familles ne savent pas à qui faire confiance, essaient de se renseigner sur Internet....

LIMITES DES RESSOURCES MOBILISABLES

Manque de structures répondant aux recommandations de la HAS et en mesure d'effectuer les évaluations et des prises en charge standardisées (CRA)

En attente d'une EDAP (prélabellisée depuis)

- **Scolarité** : Pas de classe spécialisée autisme en milieu ordinaire, pas assez de supports pédagogiques adaptés, nécessité d'avoir des AVS pérennes et formées.
- **CRA** : délais trop importants pour avoir un bilan, étape souvent nécessaire pour accepter le diagnostic
- **Médico-social** : pas de SESSAD autisme dans le 47, levier très important pour accompagner la scolarité, manque places en IME spécialisés
- **Pédopsy** : manque places en HJ (Marmande, Agen). Manque équipe mobile autisme, serait très utile dans le 47 très rural, difficultés d'accès aux soins (durée des transports au détriment prise en charge)
- **Libéraux** : manque orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute...
méconnaissance de l'offre... «où trouver un intervenant ABA? »
- Des accompagnements assurés par des asso : très pertinents mais coût pour les parents

BESOINS DE FORMATION

Essentielle : éviter réponses inadaptées qui peuvent être maltraitantes

- **Médecins PMI et libéraux** : outils simples repérage / dépistage pré-diagnostic
- **Education nationale** : Manque de connaissances des spécificités de l'autisme, des méthodes (PECS, ABA...), Enseignants demandeurs de conseils : activités à proposer aux enfants avec autisme/TED, attitudes qui apaisent lors d'une crise. Souhait d'un appui plus dense du CRA.
- **CAMSP** : Compléments de formations spécifiques : ADOS, Thérapie Echange et Développement → Formation débutée avec le CRA
- **CMPP** : Formation au dépistage pour l'ensemble des partenaires autour des jeunes enfants
- **ESMS** : Formation aux différentes approches, méthodes comportementalistes, gestion des troubles du comportement...
- **Pédopsychiatrie** : nécessité de formation pratique (pas que théorique) pour tous les professionnels (pas que le psychiatre), formation aux techniques psycho-éducatives, de communication non verbale (PECS-MAKATON etc.).

AUTRES DIFFICULTÉS

- Manque moyens humains pour accompagnement selon les RBPP (notamment en CAMSP, en ESMS et en pédopsy), difficultés de recrutement (notamment orthophoniste formé méthodes spécifiques autour du langage)
- Manque de coordination entre intervenants
- Soutien aux familles et prise en compte de la fratrie insuffisant
- Budget insuffisant pour les formations
- Manque de moyens pour le matériel pédagogique : accès au matériel spécifique (ex : Jeux sur tablette) limité par le coût et par le manque de formation à l'utilisation de ces outils

CONSTATS ET ATTENTES DES FAMILLES

Accès aux soins : peu de professionnels pour diagnostiquer selon CIM10. Pédopsy ne suit pas les recommandations de la HAS (toujours des psychoses/dysharmonies...). Seul le CRA pose des diagnostics selon les RPBB → des familles sont sans diagnostic/en errance, elles se tournent vers le libéral

- **Petite enfance** : crèches/assistantes maternelles peu formées → souvent les parents assurent eux-mêmes le travail de "préparation à l'accueil".
- **Médico-social** : Offre très insuffisante, pas de SESSAD, trop peu de places en IME proposant une prise en charge comportementale
- **Scolarité** : des enfants admis en milieu ordinaire (loi 2005) sans réelle scolarité. Enseignants/AVS : méconnaissance autisme /techniques comportementales. Des psychologues Planète-autisme → partenariat avec l'Education Nationale pour monter des projets
- **Périscolaires et loisirs** : pas accès à l'accueil périscolaire (AVS payés que sur le temps scolaire). Accès aux loisirs très difficile mais qqs assos sur Agen...
- **Attentes** : TOUS les professionnels spécialistes de l'accueil d'enfants avec autisme/TED devraient pouvoir orienter, diagnostiquer correctement (éviter l'errance diagnostique et l'approche psychanalytique).

LES PROJETS

Faire évoluer l'offre :

- IME les Rives du Lot : création classe externalisée pour les 3/6 ans,
- GCSMS moyenne Garonne : projet plateforme ressources autisme avec un coordonnateur
- CAMSP : Créer un « groupe TED » (Agen), augmenter capacité d'accueil (Marmande)
- Pédopsy : créer un hôpital de jour, abaisser l'âge d'accès

Améliorer les pratiques autour de :

- Procédures d'accueil et de diagnostic des enfants avec autisme/TED
- Modalités d'accompagnement : ateliers d'éveil au langage, techniques de communication
- Soutien des familles et de la fratrie (notamment groupe parents/fratrie en CAMSP)

Renforcer les partenariats entre acteurs :

- Avec le CRA (pour les ESMS, l'école...)
- Entre sanitaire et médico-social
- Entre structures petite enfance et médico-social

QUELLES PISTES RETENIR POUR LE TERRITOIRE DE SANTÉ ?

- Pré-labellisation de trois Equipes de Diagnostic Autisme de Proximité, portées par les CAMSP de l'ALGEEI
- Couverture de l'ensemble du territoire
- 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 simples
- Début de l'entrée en formation des membres des équipes en janvier 2016
- Labellisation effective par convention ARS/EDAP à l'issue de la formation
- Exigence de partenariats avec les ressources territoriales existantes (sanitaires, libérales, médico-sociales, PMI...)

QUELLES PISTES RETENIR POUR LE TERRITOIRE DE SANTÉ ?

- Poursuite et engagement d'actions visant à appuyer le repérage et le diagnostic précoce :
- ✓ Sessions de sensibilisation des médecins généraliste au repérage des signaux d'alerte
- ✓ Campagne de communication sur les signaux d'alerte de l'autisme lancée par l'ARS
 - Cibles : Médecins généralistes, médecins scolaires, PMI, crèches, Education nationale etc...
 - Objectifs : donner les éléments de base des signaux d'alerte de l'autisme, indiquer les professionnels à contacter en cas de doute
 - Supports : brochure (4 pages) à l'attention des médecins, affiche pour le grand public, réalisés en concertation avec le CRA, l'URPS-ML, le CREAI et des associations de familles
 - Calendrier : lancement de la campagne début 2016

QUELLES PISTES RETENIR POUR LE TERRITOIRE DE SANTÉ ?

- Scolarisation en milieu ordinaire : un Appel à projets pour l'ouverture d'une nouvelle Unité d'Enseignement intégrée en école maternelle sera lancé en 2016 pour la rentrée de septembre
- Association Planète autisme, avancée des réflexions autour d'une autorisation de leurs activités
- Aide aux aidants familiaux : learning-game et actions du CRA en cours de construction
- 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 mi-novembre