

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

CREAI

AQUITAINE

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

DIAGNOSTIC TERRITORIAL

NAVARRÉ CÔTE BASQUE ET BÉARN ET SOULE

Réunion de concertation - 6 octobre 2015

DTP Navarre Côte Basque et Béarn & Soule
- 06/10/2015

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

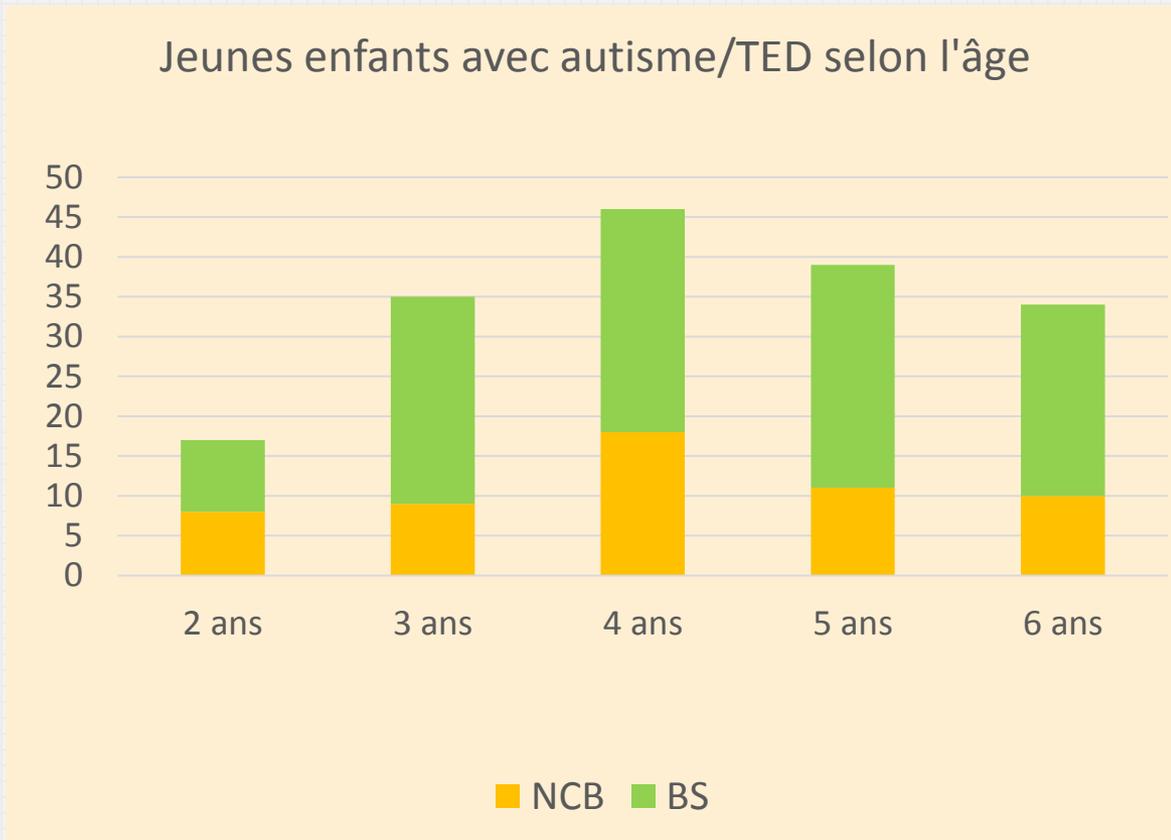
Le recueil de données a été réalisé sur l'ensemble de l'Aquitaine auprès :

- 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

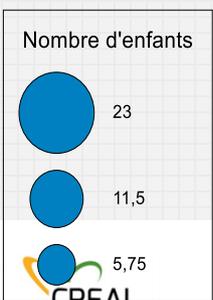
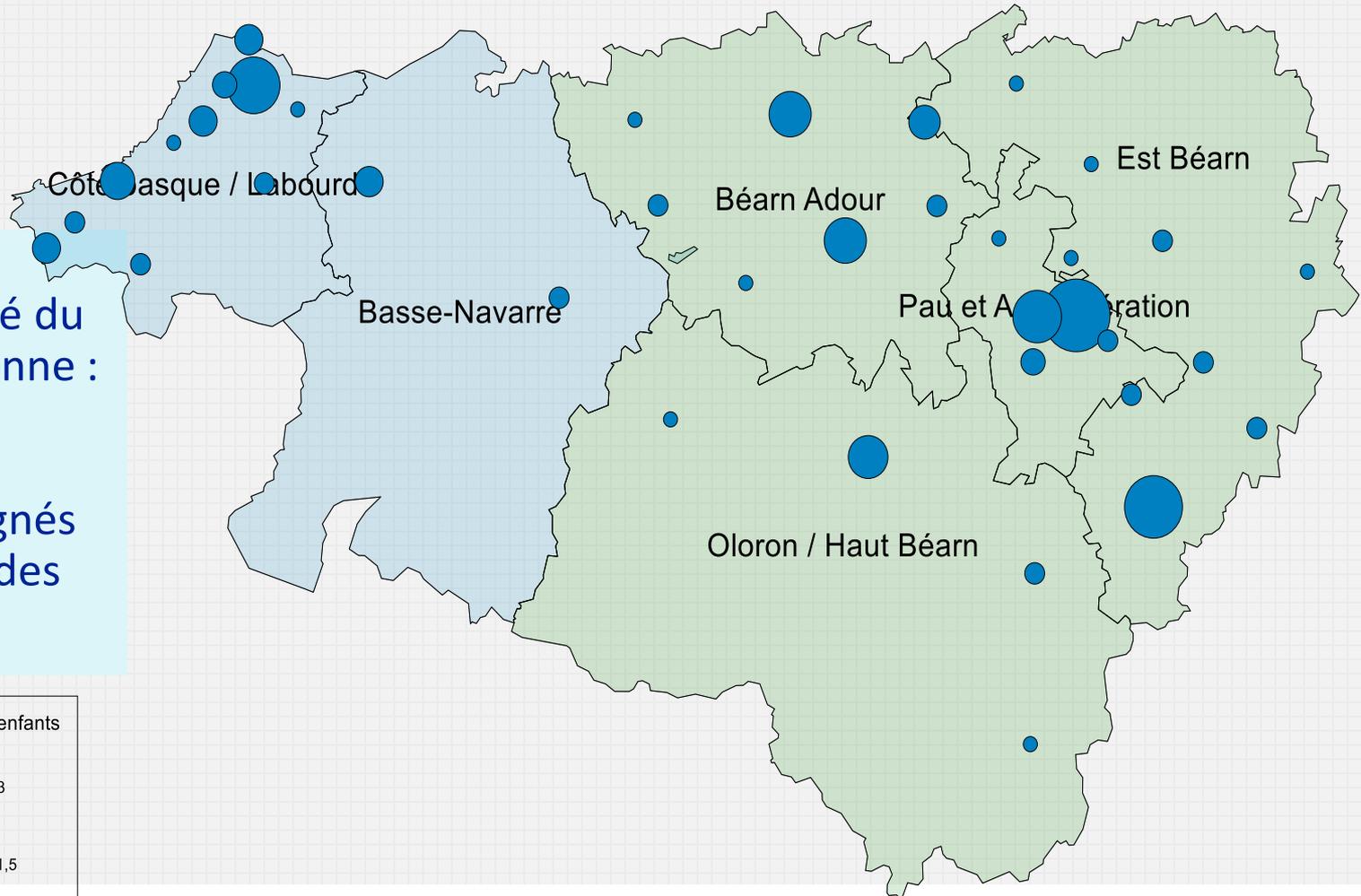
- **Navarre-Côte basque : 60 enfants** avec autisme/TED de 2 à 6 ans repérés sur les 14.000 dans la tranche d'âge, soit **4,1‰**
- **Béarn et Soule : 115 enfants** avec autisme/TED de 2 à 6 ans repérés sur les 20.000 dans la tranche d'âge, soit **5,7‰**
- Moyenne 64 = 5‰
- Moyenne Aquitaine : 5‰
- Prévalence théorique TED = 1/150 soit 6,7‰



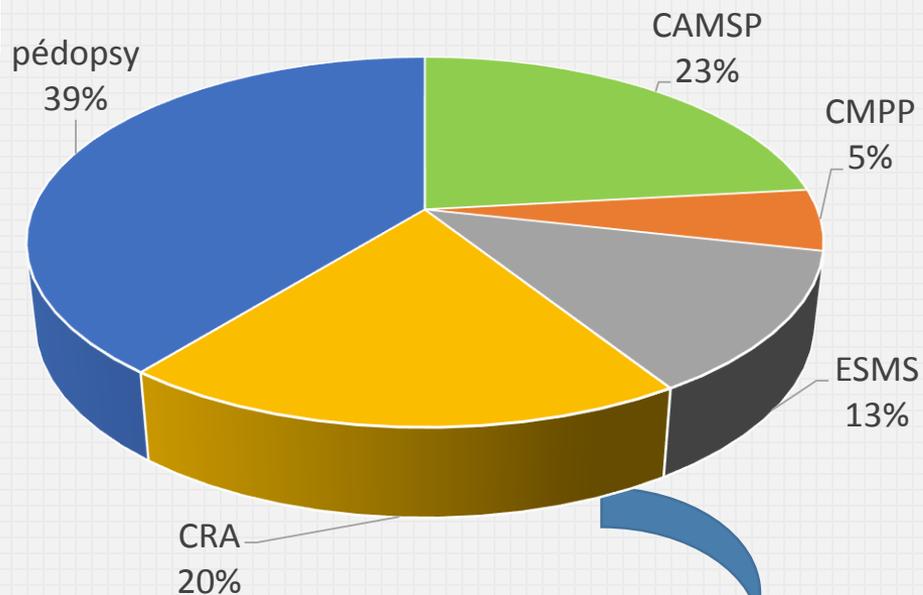
Lieu de résidence des enfants de moins de 7 ans avec autisme/TED

Des disparités selon les territoires de proximité :
Prévalence Basse-Navarre : 2‰, Béarn-Adour : 7,3‰

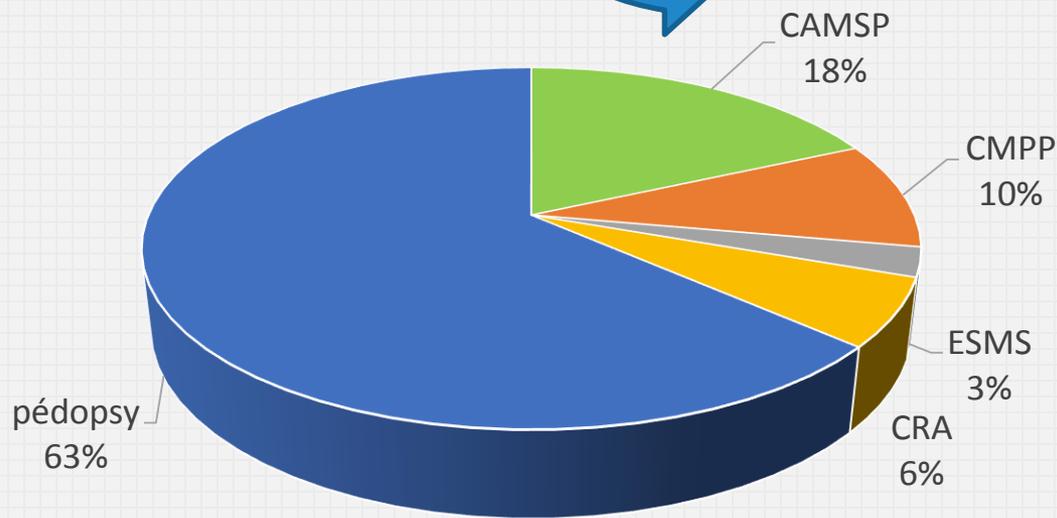
Une attractivité du pôle Bayonne : 10% des enfants accompagnés viennent des Landes



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



Béarn et Soule



Navarre côte basque

LES PROFESSIONNELS DE 1^{ÈRE} LIGNE

Les praticiens libéraux (généralistes : 17% - pédiatres : NCB 23% /BS 13%)

- 78% des généralistes de NCB et 72% de BS estiment ne pas être outillés pour repérer les signaux d'alerte de l'autisme (Aquitaine : 72%).
- Outils standardisés (type M-Chat) encore peu utilisés parmi les médecins outillés (12% en BS, 25% en NCB)
- Un peu plus de la moitié connaît (partiellement) les interlocuteurs spécialisés à qui adresser l'enfant et sa famille
- 85 à 90% intéressés par des actions de sensibilisation/formation

La PMI

- Médecins de PMI : mieux outillés (50% à 80%) pour repérer, au moins partiellement, les signaux d'alerte de l'autisme
- Besoin de mise en place d'un réseau pour donner des réponses cohérentes aux parents et les accompagner avant et après l'annonce du diagnostic

L'ÉCOLE

Elèves < 7 ans avec autisme/TED
scolarisés en milieu ordinaire :

16 élèves en NCB, 45 élèves en BS



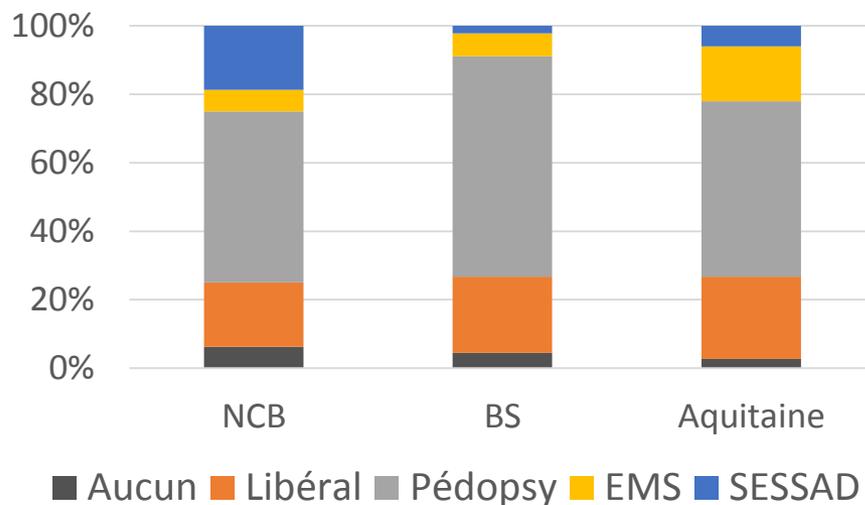
■ temps plein ■ partiel > mi-temps
■ partiel <= mi-temps

■ Scolarité complémentaire en HJ
ou IME pour qqs enfants

■ **AVS :**

NCB 69%, BS 82% (Aquitaine : 82%)

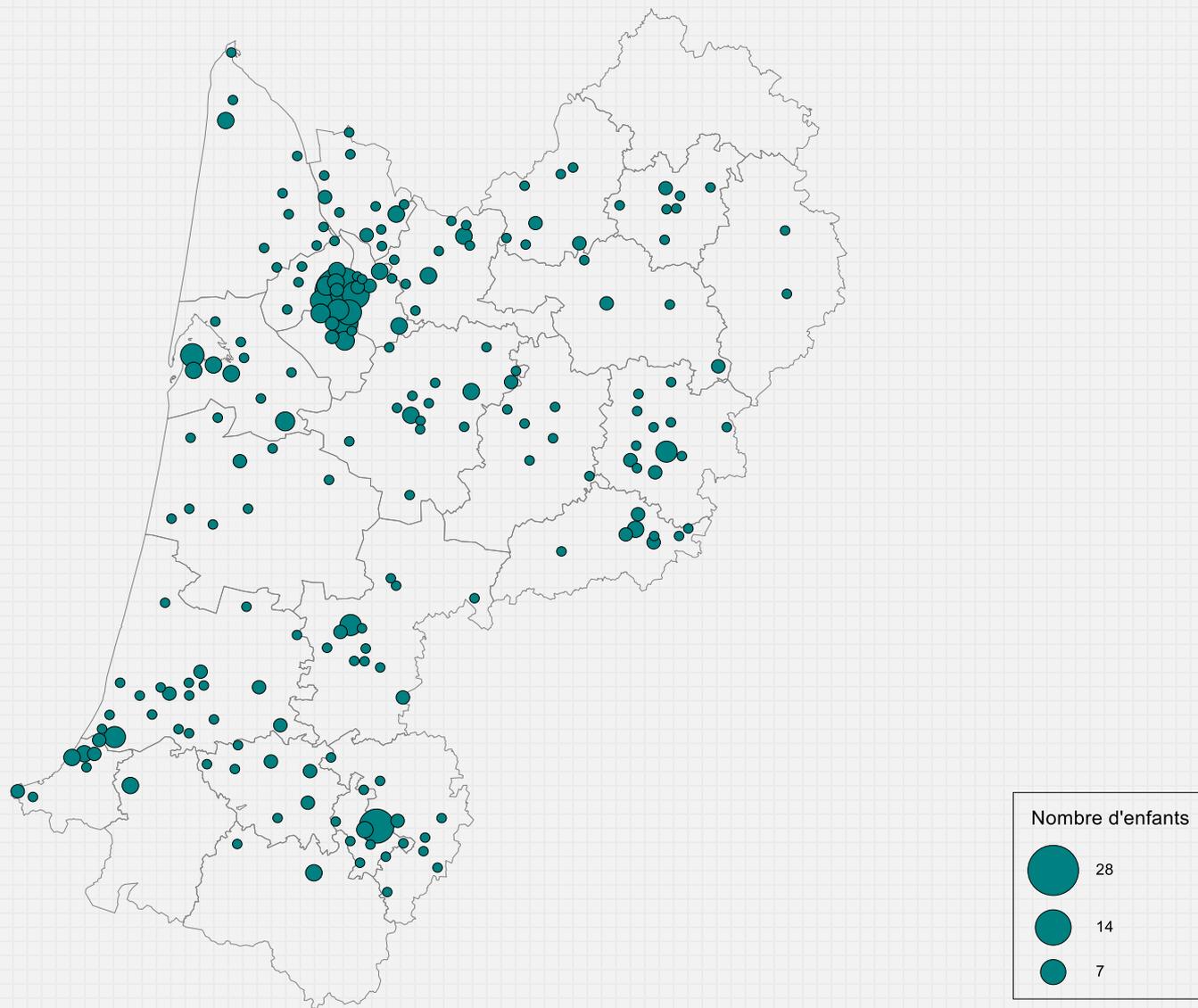
Accompagnement des élèves avec autisme/TED



Les deux tiers des enfants de 6 ans
maintenus en maternelle (parfois en
attente place IME).

Délais de mise en place des aides en
milieu scolaire jugés très longs
(notamment par la PMI).

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 2 à 6 ans vus en 2014 à Bayonne, 7 à Pau - TED confirmés pour 56%

- Préconisations d'orientation se répartissant entre HJ, médico-social et libéraux, souvent de façon conjointe. Peu d'infos sur ce qui a abouti...
- Diagnostic : utilisation des outils recommandés par HAS (ADI-R, ADOS, M-CHAT, WISC...), évaluation fonctionnelle psychologique et orthophonique
- Accompagnement et prise en charge (Pau) : Soutien familles, accompagnement post-diagnostic, soutien des équipes professionnelles en difficulté et conseils aux enseignants (qui demandent un soutien plus intense)
- Nombreux partenariats avec des conventions : MDPH, EN, CH Pyrénées, des ESMS... un réseau avec les libéraux sur Pau... Des améliorations souhaitées (ex : avec les CMPP Côte basque - sauf St Jean de Luz).

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

Enfants < 7 ans	NCB	BS
CAMSP	16	21
CMPP	3	11

- CAMSP : NCB : Diagnostic : CARS

BS : Dépistage : CHAT /Diagnostic : WPPSI-III, CARS, BECS... Prise en charge : en binôme psychomot/psychologue pour favoriser échanges/ interactions sociales

- CMPP : Pas d'outils ou procédures spécifiques pour dépistage/diagnostics mais formation envisagée (à Pau). NCB : Prise en charge : réorientation vers acteurs spécialisés, parfois prise en charge conjointe avec HJ, Gautena.

- CAMSP : manque moyens humains pour prise en charge selon recommandations

- CMPP : peu de propositions visant spécifiquement enfants avec TED/TSA
Discussion autour des classifications/diagnostic. Public peu représenté dans la file active donc pas nécessairement prioritaire

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

Enfants < 7 ans avec autisme /TED : 7 en NCB et 3 en BS

Structures avec un agrément autisme/TED :

- NCB : AVA, SESSAD et IME Francessénia et IME Nid Marin : 82 places
- BS : SESSAD Petits Princes et IME G. Berthe : 33 places

NCB : 18 enfants autistes de tous âges sont dans des structures non agréées soit **41% des enfants avec autisme/TED** (tous âges). A noter ces structures peuvent accueillir les enfants autistes avec des méthodes adaptées ou en cours d'adaptation (ex : autorisation spécifique : IME plan Cousut une unité de 8 enfants) mais ne sont pas toujours bien repérées

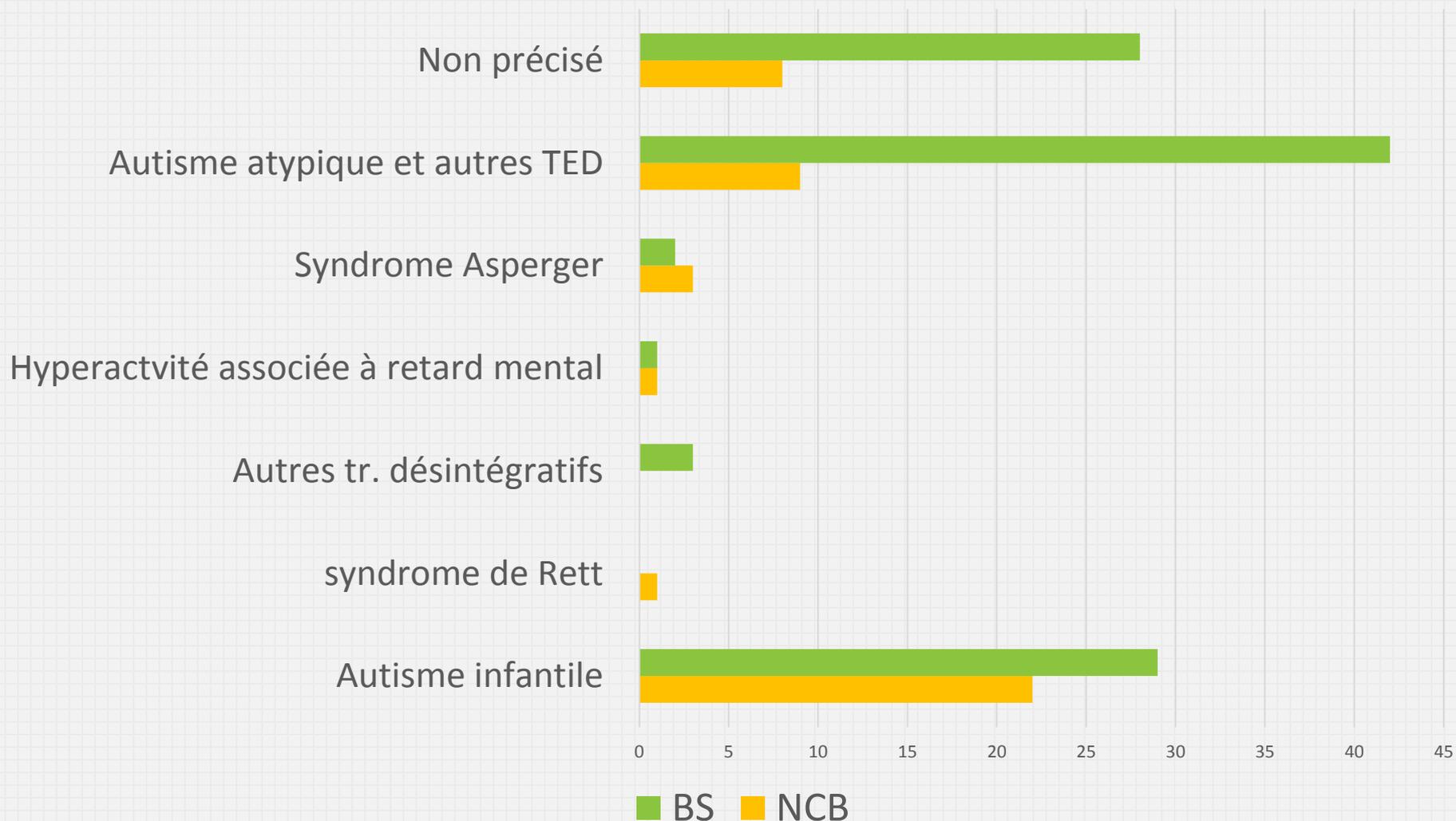
- Les accompagnements sont jugés satisfaisants mais les temps de scolarisation insuffisants
- Certains ESMS notent une comorbidité importante chez certains jeunes avec TED, difficile à prendre en compte

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

Enfants < 7 ans avec autisme/TED suivis par la pédopsychiatrie NCB : 22 (à noter données partielles : 37 enfants selon RIM-P) et BS : 73

- NCB : Présence d'un CATTP « petite enfance » (2-4 ans) avec les profs formés aux RBPP. A permis localement progrès sur diagnostic précoce (avec CAMSP). Majorité des enfants recensés en HJ. PC conjointe avec libéraux (1/3 des cas), surtout orthophonistes. Souhait : pouvoir mieux coordonner soins et éducatif. Sorties : réorientations fréquentes vers IME (mais pas assez places)
- BS : 60% en HJ, 40% en CMP, rarement CATTP. PC conjointe (45%) souvent avec libéraux (orthophonie, psychomotricité). Accompagnements partiellement satisfaisants (50%) ou insatisfaisants (32%) : changement de modalités de PC préconisé pour les 2/3 (vers un renforcement), intervention du médico-social pour 25% (conjointement ou non)
- Le CH des Pyrénées a mis en place le DASTED (Dispositif d'Accompagnement Spécialisé dans les Troubles Envahissants du Développement) : au moins 12 enfants de moins de 7 ans en attente

DIAGNOSTIC EN RÉFÉRENCE À LA CIM10



LA MDPH

Repérage : Ecole joue un rôle important dans le repérage des troubles, elle sollicite surtout les CAMPS /CMPP pour un bilan

- **Diagnostic** : rarement posé chez les moins de 6 ans, plutôt suspicion de TSA. Pbs des diagnostics multiples (pour un même enfant) et imprécis : *psychose infantile*, *TED*, *troubles de la personnalité...* *Dysharmonie* de moins en moins utilisé. Retard de diagnostic. CRA : délai de 18 mois
- **Evaluation** : Une EP TED (0-20 ans) étudie les situations évoquant des TSA avec le CRA ou le SESSAD Petits Princes (parfois avec le GEVA autisme)
- Deux « *intégrismes* » à éviter : psychoses infantiles/approche psychanalytique et le « tout ABA », urgent que les médecins aient un langage commun.
- **Orientation** : Profils très variés. Manque de réponses en ESMS (notamment en IME). Demande des parents pour financer des libéraux et financer leur propre formation. La MDPH manque de visibilité sur l'offre en libéral et sur sa qualité
- **Partenariat** : satisfaction des enseignants-référents associés aux EP

LIMITES DES RESSOURCES MOBILISABLES

En attente **des EDAP**, maintenant prélabellisées

- **Scolarité** : offre en CLIS et unités d'enseignement à renforcer (sur Pau en particulier). Difficile de satisfaire attentes familles sur durée scolarisation.
- **Médico-social** : manque places ++ en SESSAD et IME spécialisés, délais admission très longs, éloignement avec pb transports (Oloron, vallée d'Aspe...), manque encadrement, formation, supervision du personnel. Besoin d'une offre de répit pour les familles
- **Pédopsy** : offre insuffisante sur les 2 territoires notamment en HJ (→ prise en charge trop courte : max 2,5 jours/semaine)
- **Libéraux** : Accès au libéral difficile pour familles si pas de financement, coordination à renforcer (libéraux doivent participer aux réunions de synthèse), manque d'orthophonistes sur Pau.
- **Soins dentaires** : problème d'accès, pas de spécialistes formés à l'hôpital, techniques de sédation très onéreuses (si pas financées)
- **Loisirs, vacances, activités culturelles et sportives** : manque d'offre adaptée au fonctionnement des jeunes avec TED

BESOINS DE FORMATION

Constat partagé de manque de formation des professionnels sur les RBPP

- **PMI** : outils simples repérage / dépistage pré-diagnostic (éviter confusion entre TED et carences affectives), techniques de communication, pratiques et modes de prise en charge. CRA : formation personnel crèches essentielle pour dépistage/accès aux soins
- **Education nationale** : niveau connaissance/formation des enseignants très inégal, Suggestion : s'appuyer sur des enseignants itinérants formés à l'autisme qui accompagneraient la scolarisation sur un secteur donné
- **CAMSP** : NCB : formation transversale à la thérapie d'échanges et de développement (pédopsychiatrie / CAMSP)
- **CMPP** : diagnostic précoce et outils spécifiques Adi-R, ADOS, Makaton etc.
- **ESMS** : Des formations/supervisions engagées par les IME (parfois avec le CRA sur NCB). Nombreux besoins : ABA, habilités sociales, enfants à haut potentiel ou avec handicap associé, aspects sensoriels, communication, modèle de Denver ; Souci d'associer l'ensemble du personnel et les familles
- **Pédopsychiatrie** : Formations spécifiques TED à approfondir/étendre à tous les personnels. NCB : projet personnalisé intervention, PEP-3, thérapie d'échanges et de développement, PECS, habiletés sociales. Modèle Denver. Conte et pataugeoire. Coordination entre les différents professionnels autour d'une situation.

AUTRES DIFFICULTÉS

- Liens insuffisants entre dispositifs s'adressant à la petite enfance (crèches, CAMSP, CATTP, école maternelle...)
- Les AVS ne peuvent pas sortir de l'école pour aller sur les lieux de prise en charge → obstacle à leur compréhension des TSA et des pratiques
- Poids du secret médical pour bien associer tous les intervenants (en particulier enseignants) aux réunions de synthèse
- Pédopsy NCB : locaux inadaptés aux jeunes avec TSA (manque de repères spatiaux), coût du matériel de test et des formations
- Manque moyens humains pour accompagnement selon les RBPP (ex : orthophoniste en CAMSP et CMPP) → des retards de prise en charge → incompréhension familles et EN. Manque de moyens également en IME
- Soutien aux familles et prise en compte de la fratrie insuffisant

CONSTATS ET ATTENTES DES FAMILLES

- **Accès aux soins** : Manque structure de diagnostic/interventions précoces spécialisées → diagnostics tardifs : vers 5 ans. Prises en charge à 6/8 ans (temps d'acceptation des parents). Manque formation pédiatres, spécialistes, soins dentaires, orthophonistes...
- **Petite enfance/médico-social** : Offre très insuffisante (SESSAD type Petits Princes à dupliquer/renforcer)
- **Scolarité** : Enseignants et AVS peu formés → incompréhension/difficultés à scolariser les enfants en milieu ordinaire (trouver une école, mettre en place des adaptations etc...) surtout après la maternelle
- **Périscolaires et loisirs** : Bonne volonté des intervenants mais peu de formation
- **Attentes** : Repérage : Formation médecins et pédopsy aux RBPP de la HAS.
Diagnostic : + lieux de diagnostic avec des personnes formées aux RBPP.
Interventions précoces : + de solutions d'accueil et d'intervention avec un personnel formé

LES PROJETS

- CRA : priorité sur les jeunes enfants 2-7 ans (sur les 2 antennes), Bayonne: création d'un réseau petite enfance (instruction 07/2014), sensibilisation des professionnels de 1^{ère} ligne
- CH Pyrénées : projet création unité spécialisée de prise en charge précoce des TSA de 2-7 ans (en partenariat avec CRA Pau)
- Adaptation des agréments NCB : AVA : demande d'agrément pérenne (actuellement structure expérimentale)
- Développement de pratiques permettant une meilleure prise en compte des TSA, du soutien aux familles/fratries (ESMS et pédopsy)
- Asso Ted et Tsa vont à l'école (BS) : projet embauche ergothérapeute-analyste du comportement (asso propose déjà des prises en charge comportementales), ouverture consultations et formations à plus de familles et création SESSAD
- Autisme Pau Béarn Pyrénées : accompagnement des tout-jeunes < 6 ans pour des interventions précoces.

QUELLES PISTES RETENIR POUR LE TERRITOIRE DE SANTÉ ?

- Pré-labellisation de 2 Equipes de Diagnostic Autisme de Proximité (EDAP) portée par les CMPP des PEP 64 (Pau et St Jean de Luz)
- Enjeux de la création d'une 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
 - ✓ 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 médico-sociales (CH Côte Basque et CAMSP du Béarn notamment), pour un maillage optimal du territoire et une complémentarité des actions. Condition à la labellisation définitive.
- Articulation avec les ressources libérales et travail en réseau avec tous les acteurs concernés par l'autisme (PMI, Education Nationale...) à travailler avec l'EDAP

QUELLES PISTES RETENIR POUR LE TERRITOIRE DE SANTÉ ?

- Poursuite des sessions de sensibilisation/formation des médecins généralistes aux signaux d'alerte de l'autisme
- 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 ?

- En terme de scolarisation, ouverture depuis la rentrée de septembre 2015 d'une Unité d'Enseignement intégré en école maternelle, portée par l'ADAPEI de Pau (7 places)
- Enquête sur la qualité des pratiques de prise en charge des personnes atteintes d'autisme en établissement médico-sociaux, fin de la période de test, lancement auprès des ESMS enfants et adultes avant fin octobre
- Réflexion sur les agréments des structures médico-sociales existantes (renforcement et spécialisation des structures existantes) avec reconnaissance d'unités dédiées à la prise en charge de l'autisme