

# 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 GIRONDE

Réunion de concertation - 17 novembre 2015

DTP Gironde - 17/11//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

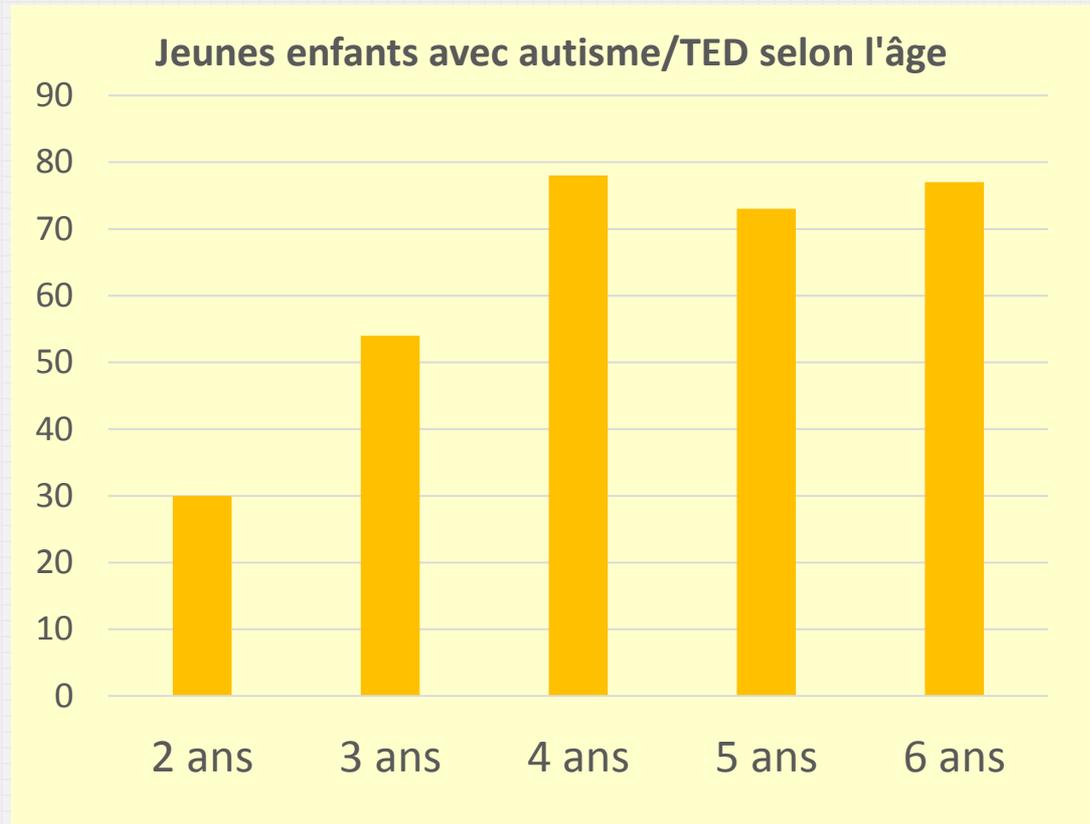
*Le recueil de données a été réalisé sur l'ensemble de l'Aquitaine auprès :*

- 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

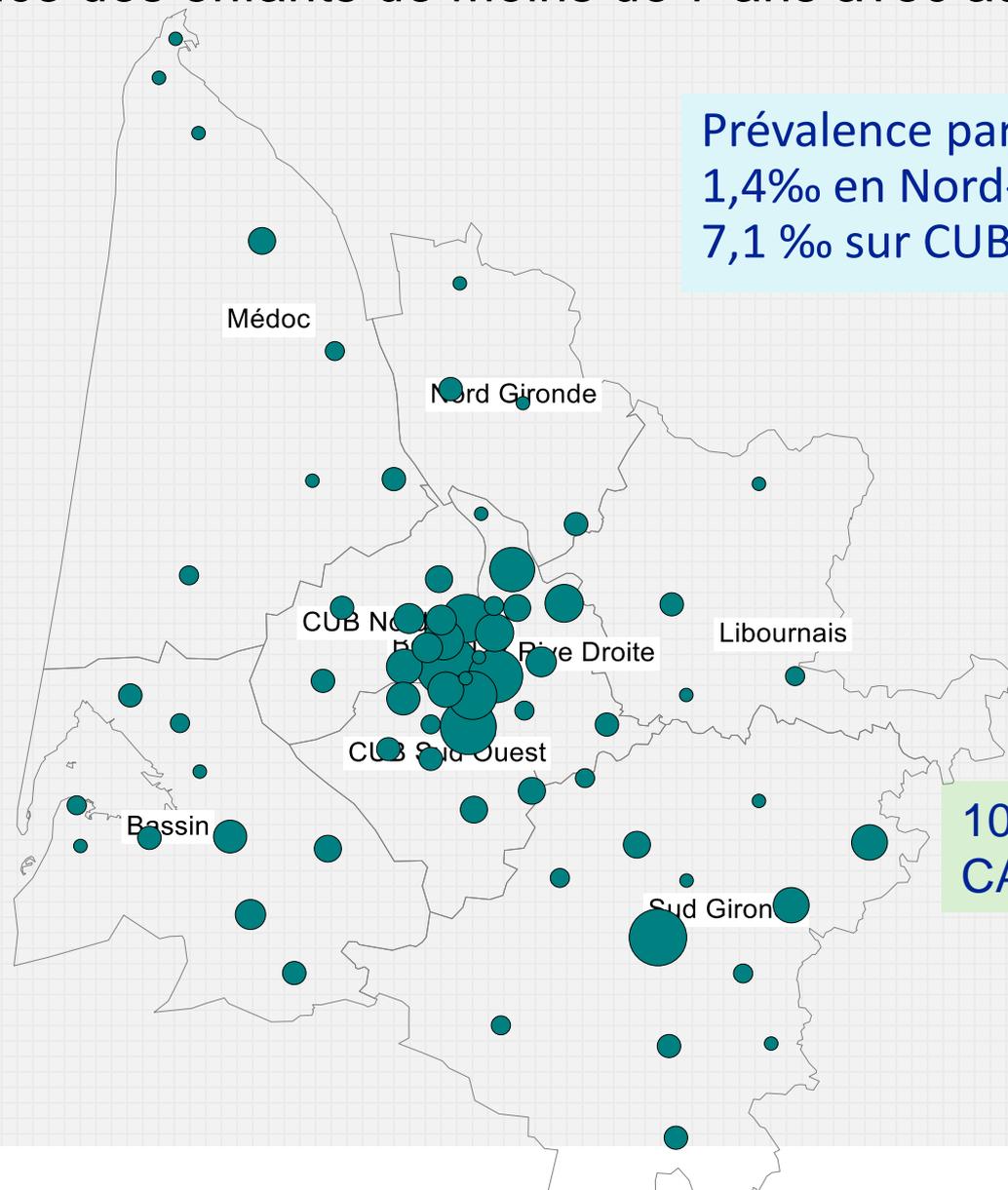
# LES JEUNES ENFANTS AVEC AUTISME/TED

## ESSAI DE QUANTIFICATION

- **Près de 400 enfants** (y compris avec estimation secteurs psy non répondant) avec autisme/TED de 2 à 6 ans repérés en **Gironde** sur les 85.000 enfants de la tranche d'âge, soit **4,6‰, le taux le plus faible de la région**
- Moyenne Aquitaine : 5‰
- Prévalence théorique TED → 1/150 soit 6,7‰

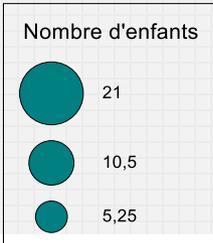


# Lieu de résidence des enfants de moins de 7 ans avec autisme/TED

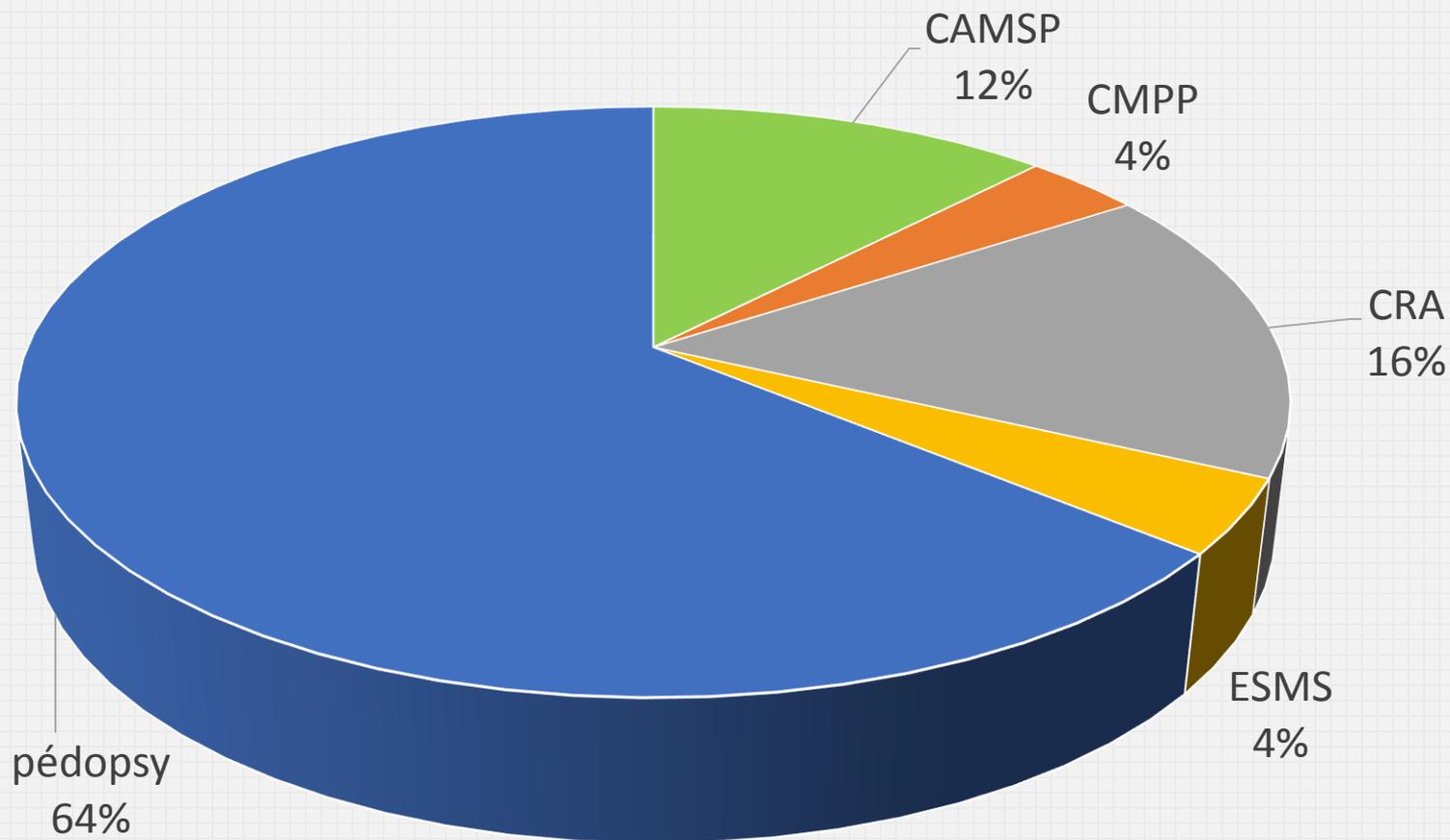


Prévalence par territoire de 1,4‰ en Nord-Gironde à 7,1 ‰ sur CUB Rive droite

10 girondins au CAMSP de Marmande



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



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

Les praticiens libéraux (généralistes : 290 réponses soit 18% - pédiatres : 30%)

- 68 % 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 (15% généralistes/25% pédiatres)
- 50% des généralistes / 95% des pédiatres connaissent (au moins partiellement) les interlocuteurs spécialisés à qui adresser l'enfant/sa famille
- 93% intéressés par des actions de sensibilisation/formation

## La PMI

- Médecins de PMI : globalement en capacité de repérer des signaux d'alerte chez les moins de 6 ans et bonne connaissance des interlocuteurs spécialisés (réseau jeunes enfants avec autisme : CAMSP, pédopsy, structures d'accueil, assistants maternels, médecins scolaires... ) mais constat que ces ressources sont concentrées sur Bordeaux et son agglomération
- Besoin de formation/information pour une mise à niveau et réactualisation des connaissances. Formations transversales pour tous les professionnels de la PMI

# L'ÉCOLE

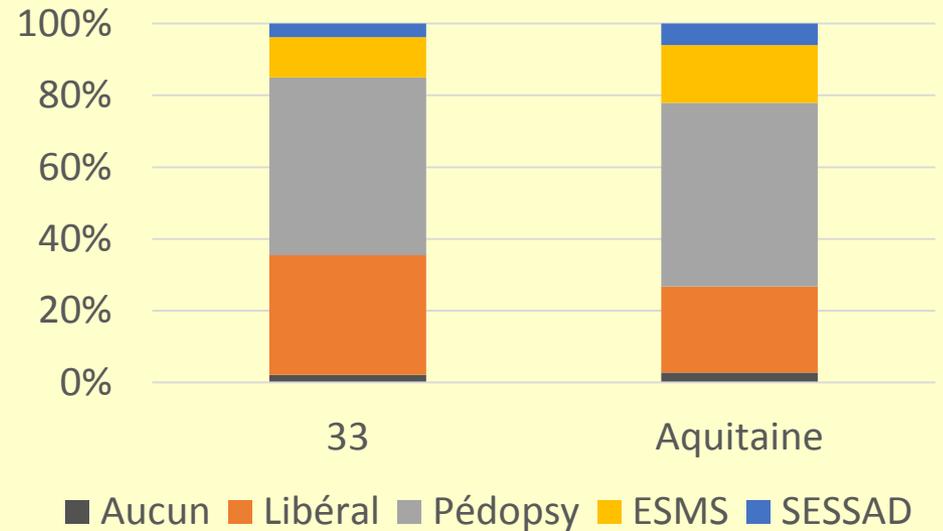
186 élèves < 7 ans avec autisme/TED  
scolarisés en milieu ordinaire



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

- Scolarité complémentaire pour + de la moitié des enfants (en HJ, ESMS, asso...)  
→ permet à 60% des enfants d'avoir un temps plein
- **AVS : 74 % des élèves (Aquitaine 82%)**

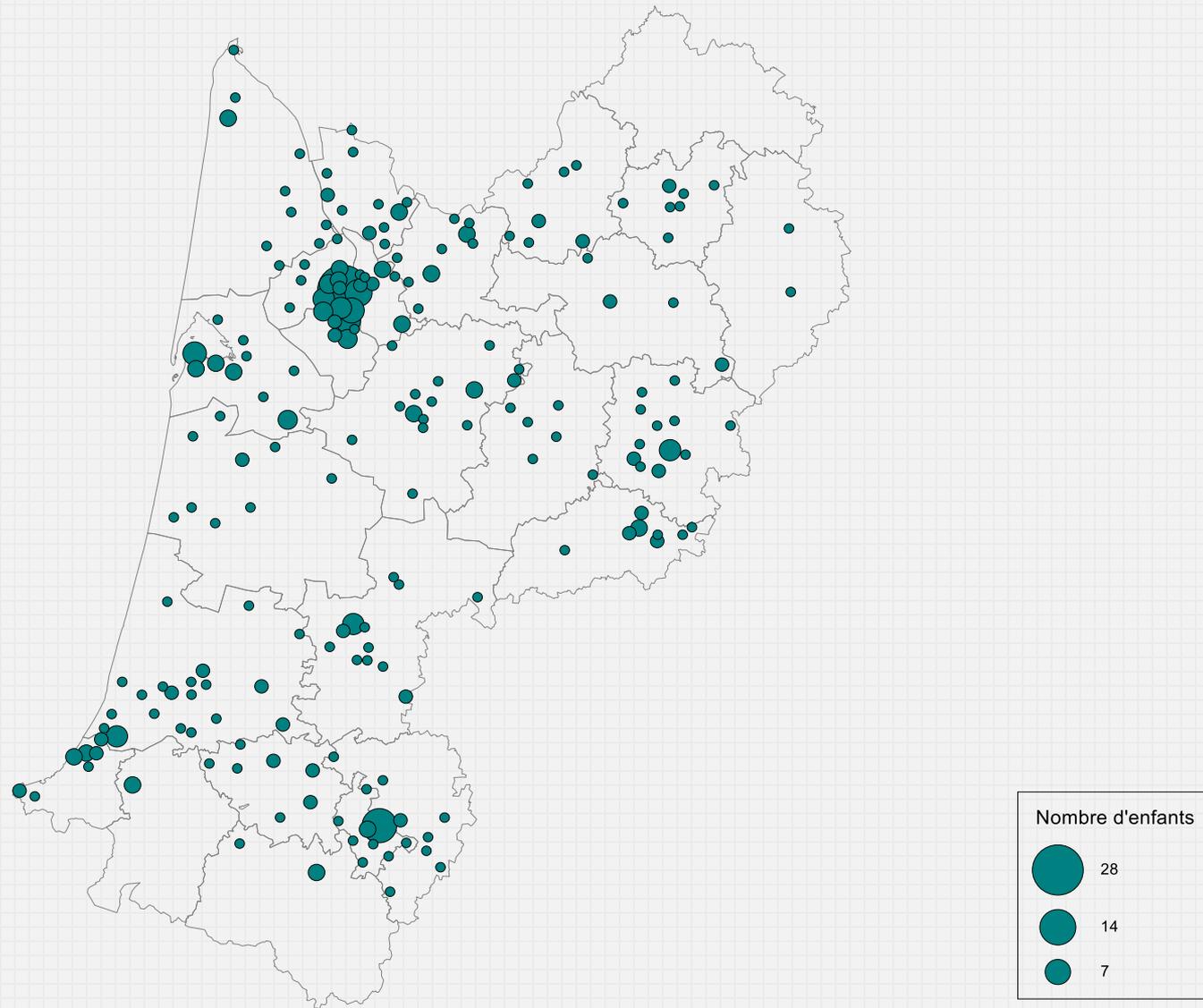
## Accompagnement des élèves avec autisme/TED



La moitié des enfants de 6 ans sont maintenus en maternelle, le passage au CP reste difficile

Pour 33%, des limites signalées par les enseignants-référents : besoin d'AVS (mise en place longue), scolarisation en CLIS, besoin de + de soins, orientation en IME/HJ

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



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

**64 enfants de moins de 7 ans vus en 2014** (30% de la file active de Gironde et 50% des enfants vus en Aquitaine), la moitié de ces enfants ont moins de 5 ans, TED sont confirmés pour plus de 80%

- Diagnostic avec outils ADI, ADOS, bilans fonctionnels
- Accompagnement et prise en charge : évaluation diagnostique multi disciplinaire, rendu du diagnostic, consultation d'évolution...
- Participation à des programmes de recherche
- Nombreuses préconisations de suivi en libéral (deux tiers des situations), rares propositions d'orientation en SESSAD ou IME (4 enfants) qui n'ont pas abouti, peu également d'orientation vers un hôpital de jour mais qui ont abouti

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

Enfants < 7 ans avec autisme/TED vus en 2014 = CAMSP : 48 et CMPP : 14

## CAMSP

- Dépistage/diagnostic : M-CHAT, observation clinique pluridisciplinaire Bilans étiologiques avec hôpital pédiatrique. Tests d'évaluation de développement et communication
- Difficultés : la prise en charge des enfants avec autisme/TED souvent insuffisante (manque temps psychomotricité notamment), besoin soutien des famille, délais d'orientation vers CATTP/HJ et médico-soc importants, disponibilité des partenaires insuffisante

## CMPP

- Evaluation : bilans rééducatifs pluridisciplinaires, entretiens cliniques, WISC IV.
- Prise en charge : prestations habituelles des CMPP
- Difficultés : gestion des troubles du comportement des enfants, la majorité des enfants suivis est en attente d'hôpital de jour ou de SESSAD

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

**16 enfants < 7 ans avec autisme /TED en ESMS, la moitié avec une déficience sensorielle associée**

**Gironde : 72 places agréées autisme/TED (tous âges) : 35 en IME (Estape, Saute-Mouton) et 37 en SESSAD (Bassin Arcachon, Saute-Mouton, Tournesols)**

- ✓ Au moins 150 enfants avec autisme/TED de tous âges accueillis sur des places non agréées. 4 IME non agréés souhaiteraient l'être : Etoile de la mer, Médoc, Jean Le Tanneur et Blaye. Ils accueillent **72 enfants** avec autisme/TED. Plusieurs autres ESMS en réflexion (IME, SESSAD, ITEP...)
- Entrées précoces à 4/5 ans en IME : impossible car établissements sont engorgés, les sorties sont retardées, faute de solutions dans le secteur adultes

**Des difficultés liées :**

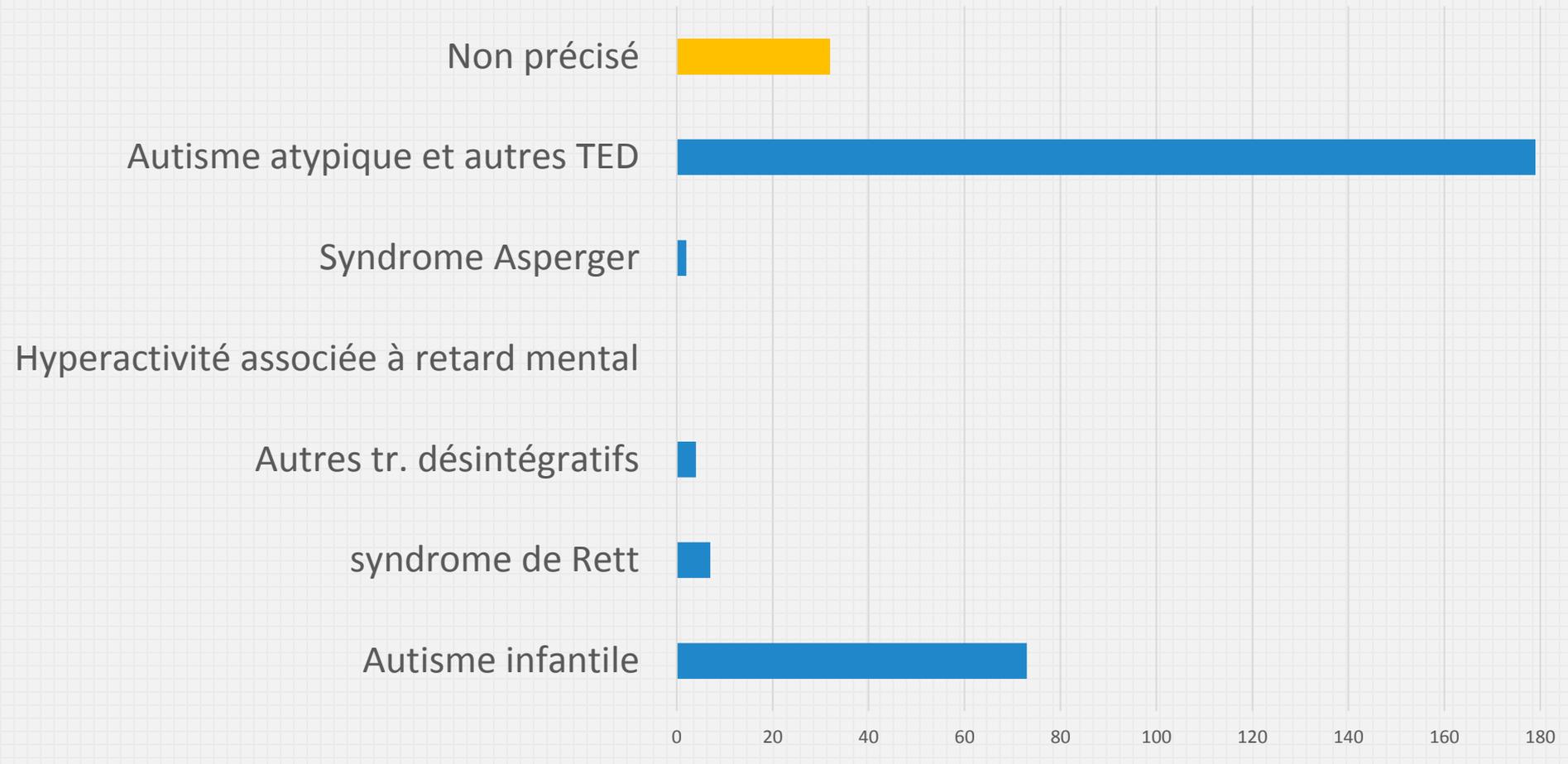
- à la particularité de la pathologie : gestion des comportements-problèmes, difficultés dans la compréhension de ce handicap, dans la relation et dans la communication.
- au manque de personnel / de moyens et manque de formation pour les accompagnements individualisés préconisés, pour le travail d'accompagnement des familles (comment gérer par exemple le déni)
- À un arrêt de la scolarité en milieu ordinaire, faute d'adaptations suffisantes

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

**Près de 200 enfants < 7 ans avec autisme/TED suivis par la pédopsychiatrie (données partielles, manque notamment secteur Libourne, *environ 65 situations non prises en compte*)**

- 58% des enfants suivis en CMP, 16% = CATTP, 17% = HJ, 8% = VAD
- 40% ont des prises en charge conjointes, le plus souvent des libéraux (orthophonistes essentiellement)
- Pour 75% des limites à la prise en charge : besoin de renforcement des interventions (CMP → CATTP/HJ ou plus de temps en HJ), besoin d'accompagnement par le médico-social (conjointement ou non avec la pédopsy) : SESSAD (22 enfants) ou IME (20 enfants), besoin d'un lieu de socialisation, de soutien à l'école
- Manque de temps et de moyens humains pour s'occuper de « façon conséquente » des jeunes enfants, compte tenu de l'importance des files actives, et pour effectuer le travail de réseau nécessaire

# DIAGNOSTIC EN RÉFÉRENCE À LA CIM10



# La MDPH

- **Repérage** : CAMSP, pédopsy, parfois les crèches en amont. Certains intervenants réticents à saisir rapidement la MDPH (peur d'un 'étiquetage' trop précoce).
- **Diagnostic/évaluation** : inégale qualité des certificats médicaux. Importance évaluation environnement socio-familial pour construire projet de vie. Convention avec CRA : une équipe conjointe étudie les dossiers complexes, réflexion autour de la densité des prises en charge nécessaires
- **Connaissance des besoins** : Actuellement, enfants avec diagnostic autisme/TED (F84) : aucun < 3 ans et 55 de 3 < 6 ans (total : 391 situations secteur « enfance »). Sous-diagnostic des TED, encore « *dysharmonie d'évolution* », « *psychose infantile* ». Tensions entre les professionnels autour des différentes méthodes/approches → impact sur les familles
- **Orientation** : Accueil en structure médico-sociale surtout à partir de 6 ans, maillage territoire très inégal → milieu rural : peu/pas d'accès aux soins/méthodes spécifiques. Les libéraux peuvent être financés en partie avec compléments AEEH.
- **Connaissance de l'offre** : Méconnaissance de l'offre en libéral, de sa qualité (une certification est-elle envisageable ?). MDPH souhaite avoir + d'infos sur l'offre autisme en ESMS (dédiée ou non dédiée mais adaptée) → mise à jour livret d'information pour les familles

# LIMITES DES RESSOURCES MOBILISABLES

Ressources girondines pas suffisantes pour un accompagnement cohérent des jeunes autistes, pas assez d'offre avant 6 ans, trop peu de relais possible vers des intervenants/structures correctement formés aux TED

- **Scolarité** : besoin d'ULIS-école (maternelle et primaire), insuffisante adaptation des équipes scolaires aux difficultés spécifiques de l'autisme
- **Petite enfance** : offres permettant un projet d'inclusion peu nombreuses et centrées sur l'agglomération bordelaise. Nécessité de proposer des structures d'accueil pour les temps sans scolarité / sans prise en charge pour les jeunes enfants (sinon parents arrêtent de travailler)
- **CAMSP** : délai d'attente pour 1<sup>er</sup> RDV important (car polyvalence et insuffisance temps pédopsychiatre) + délai d'attente pour mise en place soins précoces car insuffisance temps psychomotricité et psychologue
- **CRA** : délais trop importants pour avoir un bilan (1 an d'attente en moyenne).
- **Médico-social** : pas de structure d'aval après le CAMSP, type SESSAD IME spécialisés (++) Médoc, Blaye, Coutras). Pas d'offre de relais/répét pour les parents. Pas de structure spécifique pour jeunes enfants avec autisme et comorbidité associée
- **Pédopsy** : CMP et HJ : délais d'attente trop longs
- **Libéraux** : appui indispensable mais nécessité d'un travail coordonné avec les autres acteurs, très peu présents/voire absents en zone rurale. Coût parfois très important question de la qualité et de la pertinence des prestations « vendues ».

# BESOINS DE FORMATION

- **Médecins PMI et libéraux** : outils simples repérage / dépistage pré-diagnostic
- **Education nationale** : manque de formation des enseignants (même en CLIS-ULIS), AVS et autres personnels (ATSEM, cantine...). Formation semble « *relever surtout d'initiatives personnelles* » → difficultés pour l'accompagnement des enfants → méconnaissance des symptômes et adaptations pédagogiques nécessaires → incompréhension et peur du handicap. Pb aussi lié au secret médical car souvent l'enseignant n'est pas informé du diagnostic d'autisme
- **CAMSP** : outils diagnostiques et bilan fonctionnel des RBPP et outils de prise en charge précoce : modèle Denver, thérapie d'échanges et de développement **ESMS** : ABA, Teacch, PECS, Makaton, gestion des comportements-problèmes, structuration temps et espace, annonce du diagnostic, accompagnement familial
- **Pédopsychiatrie** : dépistage précoce, différentes approches thérapeutiques et courants théoriques, *approches intégratives*, techniques de communication non verbale (PECS)

# CONSTATS ET ATTENTES DES FAMILLES

- **Accès aux soins** : Manque formation/compétences des médecins, (pédo)psychiatres sur l'autisme/TED, notamment dépistage 1ers signes → errances diagnostiques. Difficultés pour hospitalisation, soins dentaires, ophtalmologiques, traitement de la douleur pour enfants avec autisme
- **Petite enfance** : manque information/sensibilisation des professionnels petite enfance, manque de lien avec médico-social
- **Médico-social** : trop peu d'accueils spécifiques conformes aux RBPP, notamment avec ABA → parents obligés de passer par asso ou professionnel libéral
- **Scolarité** : temps très partiels. Manque formation enseignants et AVS. Besoins de + de CLIS avec accès facilité (pb si conditionné à prise en charge en HJ). Difficulté des assos conventionnement avec EN pour intervenir dans les écoles avec prof. formés.
- **Périscolaires et loisirs** : méconnaissance de l'autisme par les collectivités locales → activités de loisirs souvent limitées à celles mises en place par les parents. Souhait que les AVS puissent accompagner l'enfant hors des temps scolaires
- **Attentes** : Importance du diagnostic plus précoce, développement travail en réseau et coordination entre institutions, libéraux et asso pour agir en cohérence et respect des RBPP

# LES PROJETS

- **Plusieurs candidatures pour avoir la labellisation EDAP** (structures médico-sociale et sanitaires)
- **Améliorer les pratiques**
  - ✓ Améliorer/diversifier les modalités de prise en charge spécifique et l'utilisation d'outils d'évaluation, augmentation de temps éducatifs et d'orthophonie (si moyens supplémentaires)
  - ✓ Développer les partenariats, notamment avec le CRA (ESMS)
  - ✓ Renforcer accompagnement/travail avec les familles (interventions au domicile, formations)
- **Adapter l'offre de service**

Plusieurs projets d'unités dédiées (en ESMS) afin d'offrir des locaux adaptés, un ratio d'encadrement adéquat, des professionnels spécialisés...
- **Associations de parents** : organiser des séjours de vacances adaptés, conduire des actions de formations/sensibilisation/ soirées-débats, demander un agrément pour intervenir en milieu scolaire

# QUELLES PISTES RETENIR POUR LE TERRITOIRE DE SANTÉ ?