

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

The logo for CREAI Aquitaine features a stylized, multi-colored swirl (yellow, green, red, blue) to the left of the text. The text 'CREAI' is in a large, bold, black sans-serif font, and 'AQUITAINE' is in a smaller, white sans-serif font inside a blue rectangular box below it.

CREAI

AQUITAINE

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

DIAGNOSTIC TERRITORIAL LANDES

Réunion de concertation - 14 octobre 2015

DTP Landes - 14/10/2015

# 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 :*

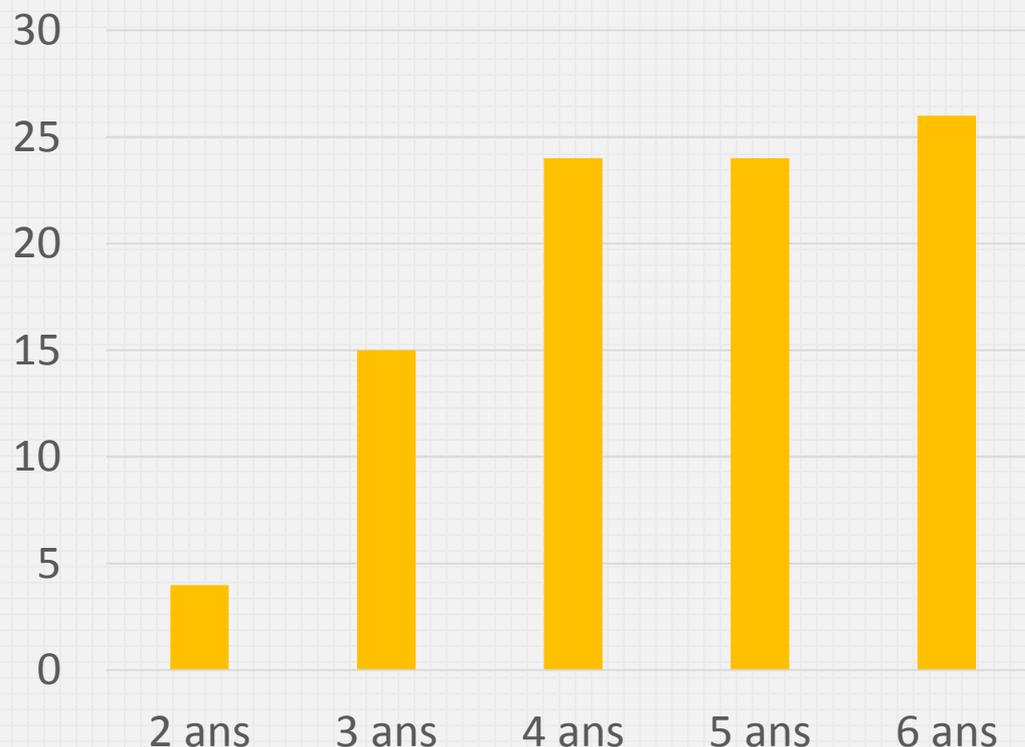
- des médecins libéraux (médecins généralistes et pédiatres)
- des services de PMI
- de l'Education nationale, et plus particulièrement les enseignants-référents et les médecins scolaires
- des services de pédopsychiatrie
- du CRA et de ses antennes
- du secteur médico-social : CAMSP, CMPP, SESSAD, IME,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

# LES JEUNES ENFANTS AVEC AUTISME/TED

## ESSAI DE QUANTIFICATION

- **112 enfants** avec autisme/TED de 2 à 6 ans repérés dans les Landes sur les 21.500 enfants de la tranche d'âge, soit **5,2‰**
- Moyenne Aquitaine : 4,8‰
- Prévalence théorique TED → 1/150 soit 6,7‰

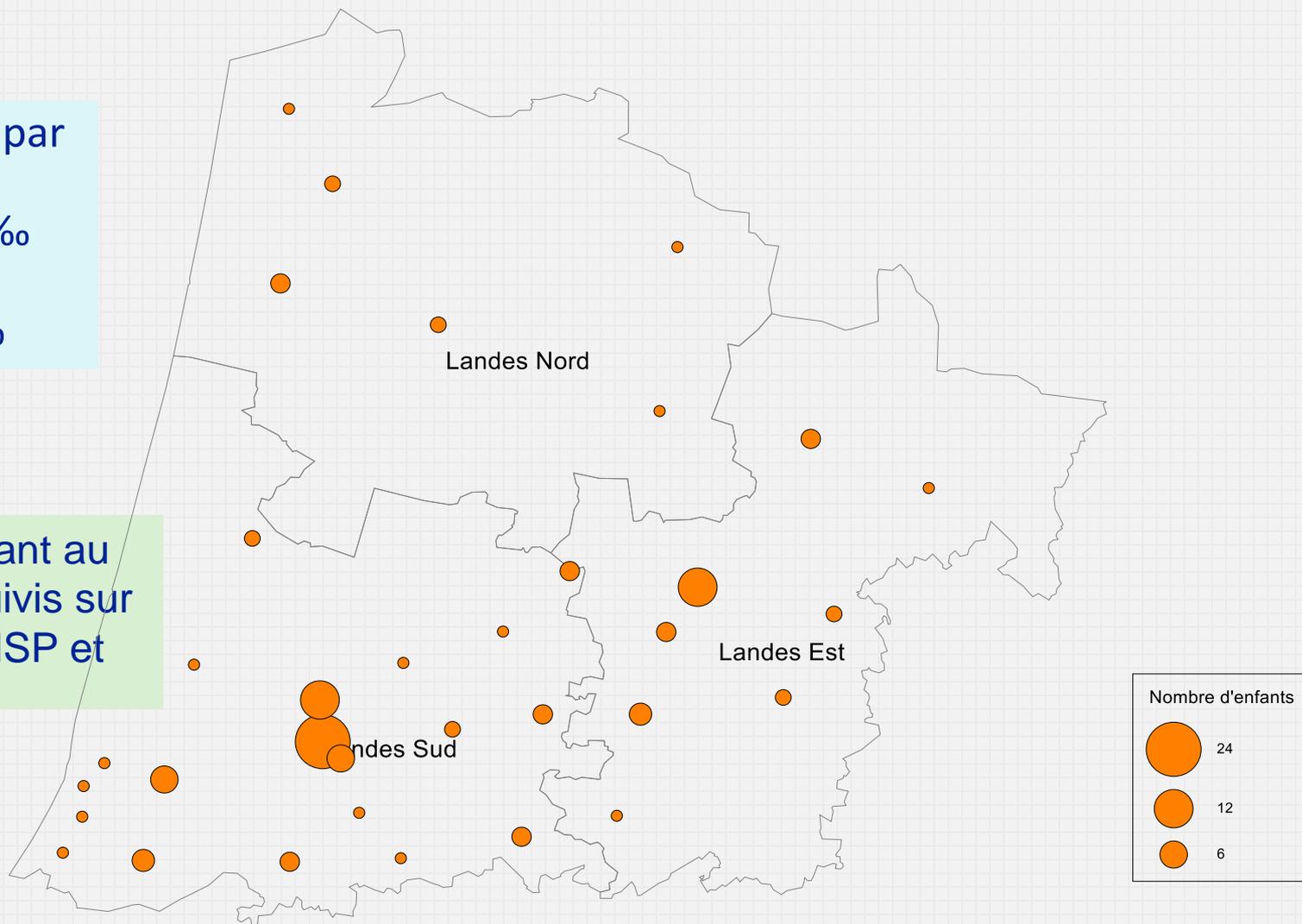
Enfants avec autisme/TED selon l'âge



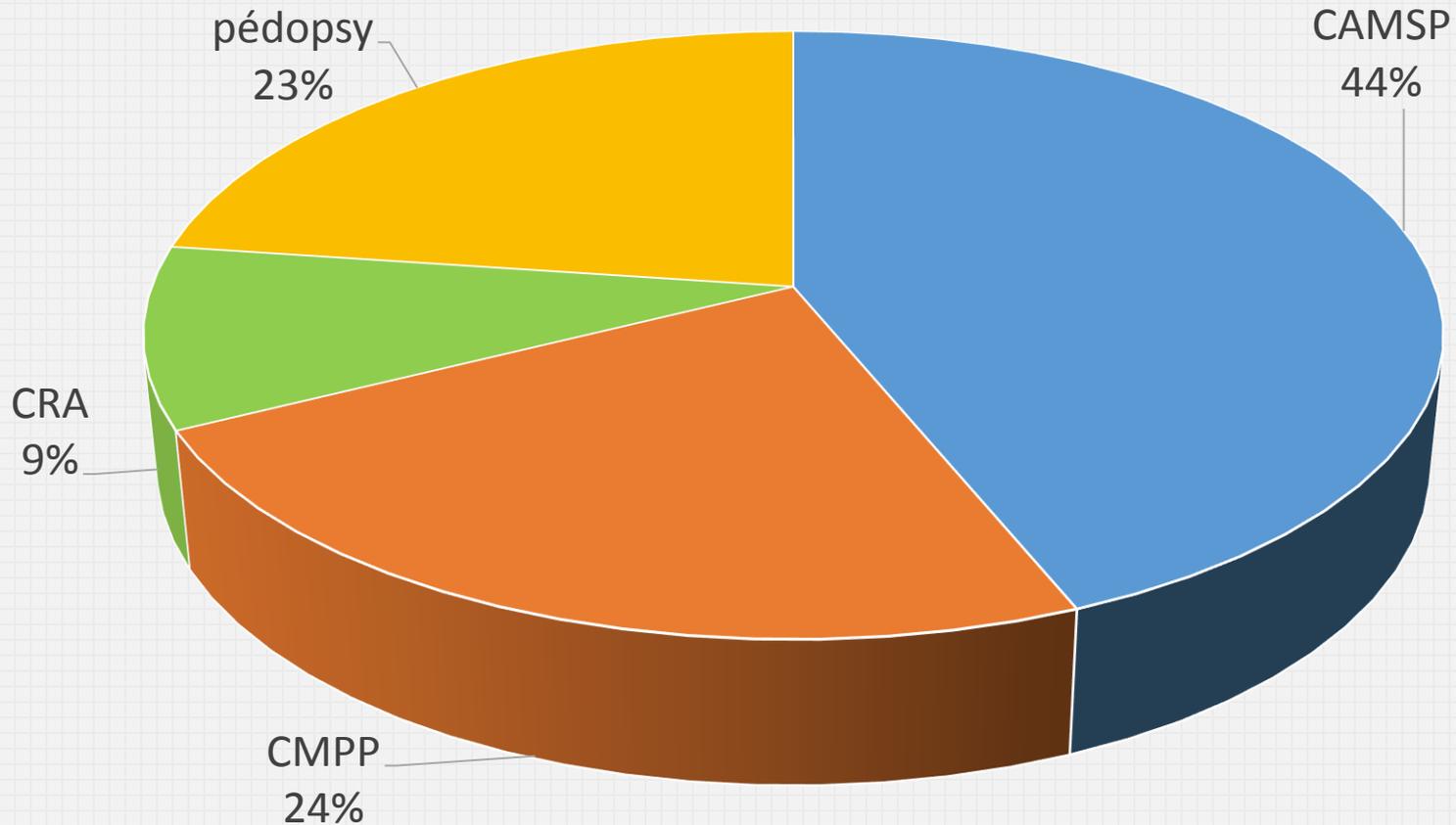
# Lieu de résidence des enfants de moins de 7 ans avec autisme/TED

Prévalence par territoire :  
Nord : 2,9 ‰  
Est : 4,5 ‰  
Sud : 6,5 ‰

8 enfants résidant au sud (MACS) suivis sur Bayonne (CAMSP et pédopsy)



# 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 : 21% - pédiatres : 22%)

- 75 % des généralistes estiment ne pas être outillés pour repérer les signaux d'alerte de l'autisme (Aquitaine : 72%).
- Aucun médecin n'utilise des outils standardisés (type M-Chat)
- Les deux tiers connaissent (au moins partiellement) des interlocuteurs spécialisés à qui adresser l'enfant et sa famille mais constat d'une certaine opacité et méconnaissance du champ médico-social
- Plus de 90% sont intéressés par des actions de sensibilisation/formation

## La PMI

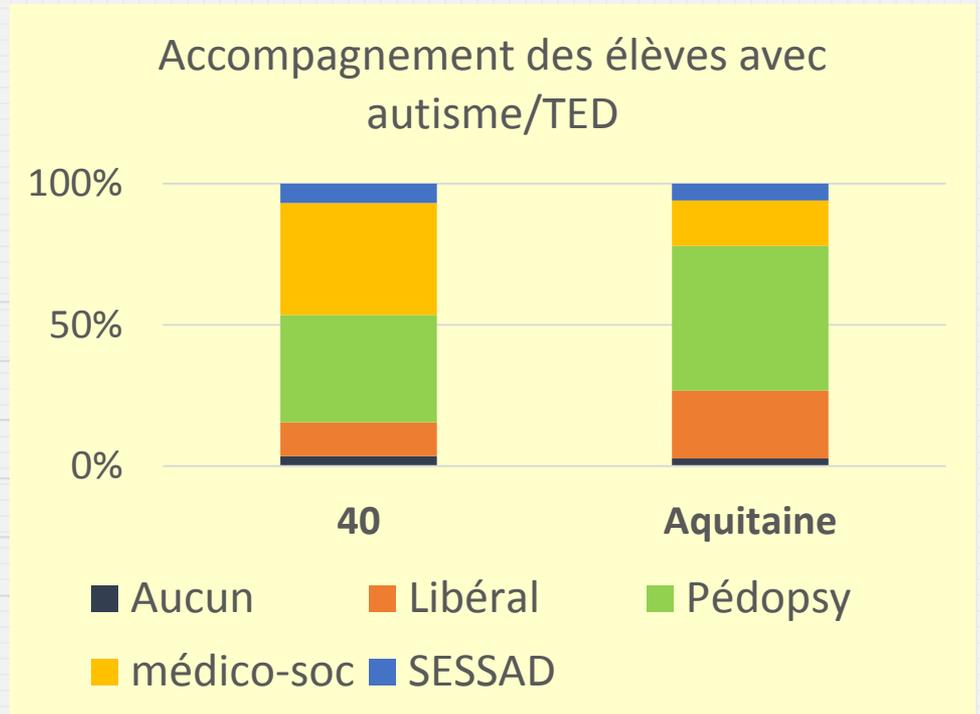
- Médecins de PMI : mieux outillés pour repérer, au moins partiellement, les signaux d'alerte de l'autisme
- Besoin de formation/information pour connaître les structures pouvant conseiller et accompagner ces enfants et leurs parents
- Souhait mise en place d'un réseau spécialisé et d'un protocole pour organiser la prise en charge

# L'ÉCOLE

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



- pas de scolarité complémentaire pour les élèves à temps partiel (sauf un). Difficultés à satisfaire les attentes des parents.
- **AVS** : pour 98%, tous les élèves sauf un (Aquitaine 82%)

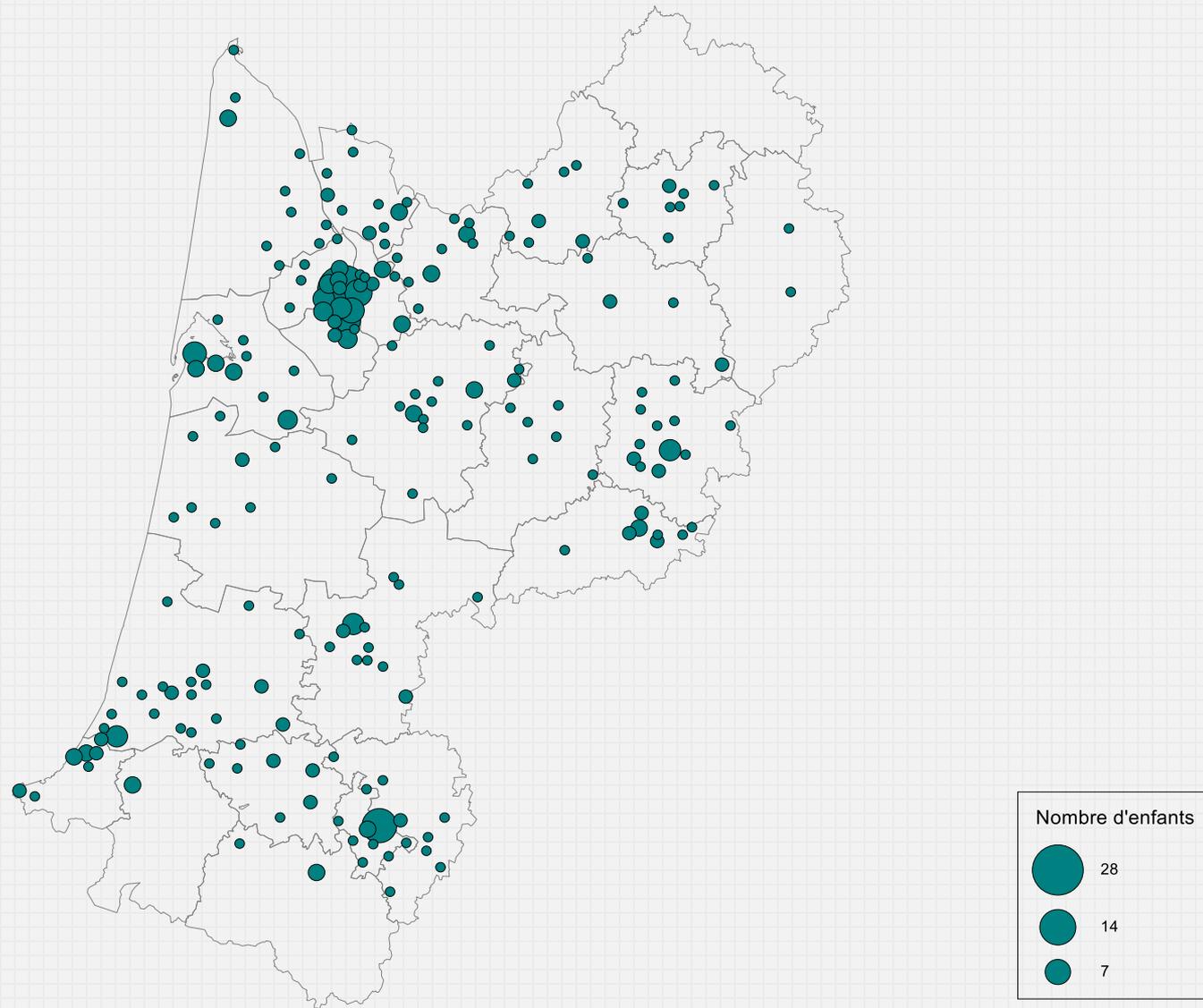


Les 3/4 des enfants de 6 ans sont maintenus en maternelle

Pour un tiers des élèves\* des limites signalées par les enseignants-référents : besoin de SESSAD, moyens du SESSAD TED insuffisants, attente de places en IME

\*(évaluation partielle faite sur 1/4 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

**9 enfants de moins de 7 ans vus en 2014** (43% de la file active) – TED confirmés pour les deux tiers

- Diagnostic : utilisation des outils ADI-R, ADOS, CHAT et M-CHAT. Évaluation fonctionnelle psychologique et orthophonique
- Partenariats avec MDPH, Education nationale, PMI, CMPP, SESSAD/IME, pédopsy, libéraux (médecins et rééducateurs) mais pas conventions signalées
- Diverses orientations préconisées à l'issue du bilan : services de pédopsy, SESSAD, CMPP, intervenants libéraux (parfois en les combinant). Pas d'infos sur ce qui a abouti...

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

**CAMSP : 50 enfants < 7 ans avec autisme/TED vus en 2014, CMPP : 27 enfants**

**CAMSP** : *La pédopsychiatrie de Dax a confié au CAMSP le suivi des enfants en ambulatoire*

- Dépistage : observation clinique
- Prise en charge : psychothérapie individuelle, psychomotricité, orthophonie, prise en charge éducative, groupes à médiation thérapeutique, soutien parental. Conventions avec libéraux
- Difficultés : Délais d'attente de plus de 6 mois pour accéder au CAMSP, délais importants pour accéder au CRA ou pour une orientation vers les ESMS

## **CMPP**

- Dépistage/diagnostic : observations cliniques, bilan de langage (Mont-de-Marsan). *Attention particulière sur les délais d'attente pour les enfants < 6 ans si parents signalent des éléments pouvant relever de l'autisme (Dax)*
- Prise en charge : Dax : Psychothérapie individuelle, guidance parentale, gp psychothérapeutique, orthophonie, Mont-de-Marsan : psychothérapie, orthophonie, psychomotricité, thérapie de gp (atelier langage et construction, conte), pataugeoire.
- Souhait partenariats plus réguliers avec certains acteurs (ex : avec CAMSP de Dax)

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

## Pas d'enfants de moins de 7 ans avec autisme/TED dans les ESMS landais

- 50 places autisme/TED **agrées** dans les Landes dans les IME Les Pléiades, Saint-Exupéry et Tarn-et-Garonne et 15 en SESSAD (+ possibilité de PEC sur les 31 places du SESSAD de l'ADAPEI mais non dédiées autisme/TED)
- Le nombre de jeunes avec autisme/TED dans ces ESMS dépasse la capacité agréée
- Au moins une trentaine d'enfants avec autisme/TED accueillis dans des structures non agréées
- Ces structures non agréées mais accueillant des enfants avec autisme/TED n'ont pas manifesté le souhait de demander un agrément

Peu de difficultés identifiées mais sont évoquées :

- ✓ Difficulté de pérennisation équipe, gestion des absences et des temps de formation (indispensable) avec leur impact sur jeunes autistes
- ✓ Nécessité de développer le soutien aux familles et à domicile

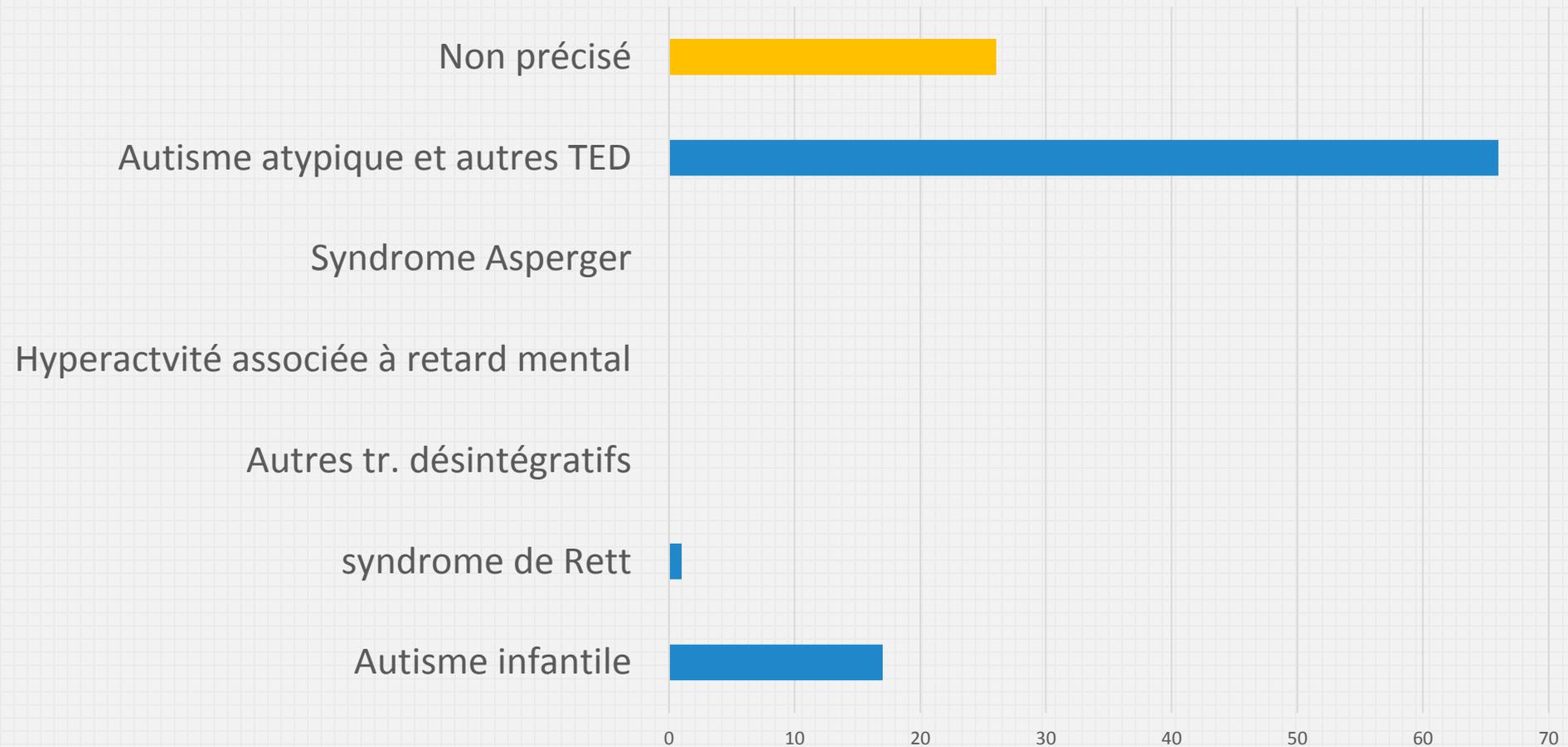
# LES ACTEURS DU DIAGNOSTIC ET DE L'ACCOMPAGNEMENT : LA PÉDOPSYCHIATRIE

**27 enfants < 7 ans avec autisme/TED suivis par la pédopsychiatrie à Mont-de-Marsan (35 selon données RIM-P)**

*Sur Dax, le CH a délégué son activité pédopsy au CAMSP*

- 30% des enfants sont en HJ, 50% en CATTP, 20% en CMP
- La moitié des enfants ont des prises en charge conjointes (essentiellement orthophonistes libéraux)
- Pour 42% des limites à la prise en charge : besoin de soins plus étoffés (CMP → CATTP et CATTP → HJ), besoin de réorientation vers le médico-social en SESSAD ou IME (3 situations pour ces enfants de moins de 7 ans)

# DIAGNOSTIC EN RÉFÉRENCE À LA CIM10



# LA MLPH

- Repérage** : lors de la 1<sup>ère</sup> demande, MLPH rencontre à domicile enfant/parents pour recueil d'informations/observation (IDE, TS, psychologue). Peu de demandes concernent les tout-jeunes enfants pour suspicion autisme/TED → public mal repéré
- **Diagnostic/Evaluation** : certificats trop succincts si faits par généralistes. Si besoin, des tests spécifiques sont réalisés (hors CRA) par orthophoniste/ psychomotricien → risque de juxtaposition de bilans « éparpillés ». Diagnostic CRA réservé aux cas complexes (délais d'attente 1-2 ans).
  - **Orientation** : limitée par les manques. MLPH peut financer des prestations libérales mises en place par les parents avec complément AEEH. Reste-à-charge est élevé, des parents s'arrêtent de travailler... Prise en charge « bricolée » qui ne vaut pas la qualité d'un accompagnement en SESSAD ou IME. Difficulté à apprécier la qualité des prestations en libéral (rencontre professionnels, diplôme d'Etat), → il faudrait un « label ».
  - **Connaissance des besoins** : MLPH bientôt en mesure de coder les pathologies donc meilleure visibilité attendue
  - **Enseignants-référents** : partenariat efficace avec MLPH

# LIMITES DES RESSOURCES MOBILISABLES

Ressources du territoire globalement insuffisantes pour un bon accompagnement des jeunes autistes (adaptation et nombre de places).

- **Scolarité** : Nécessité de penser la scolarisation très en amont (faire un préprojet en N-1 afin de faciliter l'organisation et mise en place des aides, AVS, PPS...). Besoin d'UE TED maternelle et d'ULIS-école dédiées à l'autisme. Difficulté autour du manque d'adaptation du cadre de scolarisation / matériel pédagogique
- **CRA** : Délai trop important pour avoir un bilan (+ d'1 an, mais qq mois pour les plus jeunes)
- **Médico-social** : Manque SESSAD/IME spécifiques pour autisme/TED (notamment IME temps partiel pour soutenir scolarisation en milieu ordinaire). Manque CAMSP sur le Nord (mais offre bien améliorée avec SESSAD Parentis et United IME Mimizan). Appui apporté par le CRA à certains ESMS très apprécié, met en confiance les parents. Besoin de temps de répit pour les parents
- **Pédopsy** : manque de capacité de suivi en CMP, CATTP et HJ
- **Libéraux** : Assez sollicités (psychologues orthophonistes et psychomotriciens), surtout ceux avec savoir-faire spécifiques (méthodes comportementalistes/ABA, Asperger...) mais listes d'attente (notamment sur Mont-de-Marsan). Les parents peinent à repérer les « bons » intervenants (besoin de conseils CRA et assos).

# BESOINS DE FORMATION

**Médecins PMI et libéraux** : outils simples repérage / dépistage (à étendre aux équipes de terrain de la PMI)

- **Education nationale** : en priorité, pour les enseignants non spécialisés, très démunis, la grande majorité des enfants avec autisme/TED étant dans des classes ordinaires
- **CAMSP** : Nécessité de travailler sur l'articulation entre les *approches psychodynamiques* et les thérapies cognitivo-comportementales
- **CMPP** : Renforcer les connaissances et les compétences. Travail en cours sur la question du diagnostic et de l'annonce aux parents
- **ESMS** : besoins et formations déjà engagées : diverses méthodes d'accompagnement (ABA et PECS, bilan type VB-MAPP, Denver...), supervision des approches comportementales...
- **Pédopsychiatrie** : Pôle de Mont-de-Marsan : souhaite travailler l'articulation avec le CRA et développer des outils communs d'échange

# CONSTATS ET ATTENTES DES FAMILLES

**Accès aux soins** : Prise en compte insuffisante des publics avec autisme y compris pour soins courants. Hormis le CRA (fonctionnant à mi-temps), pas de professionnels formés au diagnostic / prise en charge des personnes avec autisme selon RBPP HAS (CAMSP non formé)

- **Médico-social** : Etablissements saturés, retards de prises en charge une fois le diagnostic posé
- **Scolarité** : Loi 2005 = vœu pieux. Manque d'AVS (enfants de maternelle pas prioritaires), AVS pas pérenne, manque de qualification et d'implication. Pas de classe (CLIS / ULIS) dédiée autisme
- **Périscolaires et loisirs** : Rejet des personnes autistes, pas d'activités possibles sauf celles organisées par les ESMS. Accès difficile aux centres de loisirs ordinaires sans accompagnement (conventions spécifiques avec JPA – asso landaise)
- **Attentes** : fortes attentes des familles qui déplorent les retards pris : « *Tout est à construire dans ce département pour permettre diagnostic précoce, prise en charge adaptée, scolarisation et pour assurer des possibilités d'évolution par une PEC adaptée* ». Nécessiter d'améliorer la formation des intervenants

# LES PROJETS

## Peu de projets identifiés dans les Landes

- **CRA** : Repérage, diagnostic, interventions précoces pour enfants avec autisme/TED en déploiement au CRA (en lien avec instruction 2014).
- **CAMSP** : Développer les *groupes thérapeutiques*
- **ESMS** : Projet "aide aux aidants" pour soutenir les familles sur le lieu de vie et associer les familles davantage aux interventions dans l'établissement. Projet de développement d'utilisation des tablettes

# QUELLES PISTES RETENIR POUR LE TERRITOIRE DE SANTÉ ?

- Pas de pré-labellisation actée d'Equipe de Diagnostic Autisme de Proximité (EDAP)
- Structuration d'un CAMSP polyvalent rattaché au CH de Dax qui travaillera à la mise en place d'une EDAP
- 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
- 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
- L'équipe labellisée bénéficiera d'une formation des membres de son équipe par le CRA (autre condition à la labellisation)

# QUELLES PISTES RETENIR POUR LE TERRITOIRE DE SANTÉ ?

- Poursuite de 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
  - ✓ Enjeu d'une labellisation rapide dans les Landes afin d'avoir des contacts vers qui diriger les familles
  - ✓ 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: le territoire des Landes bénéficiera de l'ouverture d'une UE à la rentrée de septembre 2016 ( Appel à projets)
- 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 2015
- Crédits de renforcement pour la labellisation d'unités dédiées à la prise en charge de l'autisme en établissements à venir