

# Démarche d'évaluation concertée territorialisée autour des troubles du spectre autistique

## Val d'Oise

### 1. Le cadre méthodologique

Au regard de la présentation d'un pré-diagnostic territorial, le Comité de Pilotage départemental valdoisien de la DECT dans le champ de l'autisme, réuni au mois de janvier 2016, a retenu deux groupes de travail pour la mise en œuvre de la deuxième phase de la démarche.

Comme dans les autres départements franciliens, le **premier groupe de travail réfléchira à la thématique de :**

**La mise en œuvre du triptyque dans le département : détection, diagnostic et interventions précoces**

Il réfléchira également à

**La poursuite du parcours au sortir du triptyque (petite enfance)**

La mise en œuvre du triptyque doit permettre d'inventer de nouvelles formes de coopérations entre les acteurs et en synchronie d'actions, jusqu'à expérimenter une démarche d'intégration.

L'objectif de cette réflexion est d'aboutir à des propositions concrètes organisationnelles et innovantes visant à améliorer le parcours de l'enfant à la fois en termes de précocité, de complémentarité, de spécificité et de cohérence des réponses.

A cette fin, les problématiques à traiter seront entre autres les suivantes :

- La capacité des professionnels de la santé et de la petite enfance à détecter les signes d'alerte
- La clarification de l'organisation des différents niveaux du triptyque en prenant en compte les ressources existantes et leurs possibilités de réponses, et notamment l'absence de CDEA dans le département
- La question de l'utilisation des outils recommandés d'évaluation diagnostique
- Les possibilités de réponses en termes de précocité et de réactivité
- Les questions relatives aux possibilités de réponses territoriales au regard des attentes des parents et des besoins multiples et spécifiques des enfants
- La cohérence des projets, l'articulation des différentes interventions, soins et accompagnements entre eux.

Sur un plan méthodologique :

- La réflexion s'appuiera sur les éléments recueillis dans le cadre du pré-diagnostic (première phase de la démarche)
- Une problématique spécifique sera étudiée à chaque séance du groupe de travail, selon un processus évolutif tenant compte des discussions et propositions de la (ou des) séance précédente. Il est donc important que les participants au groupe de travail s'engagent à participer aux 3 séances.

Les échanges et propositions du groupe de travail sont rapportés dans un compte rendu envoyé aux participants avant chaque réunion suivante.

- La méthode consiste à
  - Identifier les avancées concrètes que chaque partenaire peut mettre en place
  - Identifier les enjeux de coopération et les projets partagés qui sont de nature à améliorer chaque élément du parcours
  - Analyser les obstacles éventuels et proposer des moyens de les dépasser et ou de les contourner

- Au terme des 3 séances, seules les propositions faisant l'objet d'un consensus de l'ensemble du groupe de travail seront retenues pour être proposées au comité de pilotage puis à la conférence départementale.

Les propositions issues de cette réflexion reposent sur des constats consensuels de l'ensemble des acteurs. Elles visent l'organisation des ressources existantes, ce qui ne doit pas occulter la question des moyens à évaluer par territoire après une clarification de l'adéquation besoins/réponses.

## 2. Des axes de réflexion

### L'importance de la précocité du repérage pour une approche préventive

Le fait de présenter des signes d'anomalies développementales au stade de la toute petite enfance ne présage en rien d'un futur diagnostic d'autisme.

Comme il est précisé dans les recommandations pour la pratique professionnelle de l'autisme éditées par la fédération française de psychiatrie « *les troubles sont suffisamment stables à partir de 3 ans pour permettre un diagnostic fiable ; pour un fort pourcentage de cas, un diagnostic peut être posé de façon fiable aussi à partir de 2 ans. En dessous de 2 ans, la fiabilité du diagnostic n'est pas établie* ».

De plus, la temporalité est nécessaire pour conduire à l'infirmité ou la confirmation des premiers doutes à travers l'établissement d'un diagnostic clinique plus formel (même provisoire).

Pour autant, si on ne parle pas de troubles autistiques trop précocement, il est en revanche nécessaire de repérer très tôt les troubles développementaux chez l'enfant. La précocité du repérage de signes d'alerte de troubles du développement permet de mettre rapidement en œuvre des interventions spécifiques et adaptées afin de stimuler les processus développementaux en s'appuyant sur la meilleure plasticité cérébrale de l'enfant en bas âge et ainsi espérer une évolution plus favorable de ses troubles. Comme il est précisé dans le 3<sup>ème</sup> plan autisme, « *les interventions personnalisées, globales et coordonnées, recommandées par l'HAS et l'Anesm, sont d'autant plus efficaces qu'elles sont mises en œuvre précocement* ».

Depuis plusieurs décennies, l'attention de nombreux professionnels se porte sur les signes d'alerte les plus précoces observables chez les enfants avec l'idée d'améliorer la précocité du dépistage.

Il faut donc souligner **l'approche non prédictive, mais plutôt préventive et universelle du repérage précoce dont l'objectif n'est pas de poser un diagnostic le plus rapidement possible, mais de mettre en place les accompagnements et soins nécessaires le plus tôt possible après l'observation validée des signes d'alerte.**

### Le triptyque : une organisation fonctionnelle et graduée...

Dans le cadre du 3<sup>ème</sup> plan autisme 2013-2017, l'instruction du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme et autres troubles envahissants du développement (ou troubles du spectre autistique) vise la mise en œuvre d'une organisation régionale coordonnée et graduée favorisant le repérage, le diagnostic et les interventions précoces avant l'âge de 6 ans afin d'améliorer la fluidité et l'adaptation de l'offre au parcours de l'enfant et de ses proches.

Comme il est précisé dans l'instruction : « *L'organisation de cette réponse implique de mener simultanément des actions visant à mobiliser et à faire évoluer l'offre médico-sociale d'interventions précoces et l'offre sanitaire, ainsi qu'à mobiliser et coordonner l'offre libérale, en lien notamment avec les acteurs de la scolarisation* ». Cela implique une « *double structuration* » reposant sur une organisation fonctionnelle des réponses et une organisation graduée des niveaux d'action.

Il faut toutefois prendre en compte que le triptyque repérage/diagnostic/interventions précoces n'est pas une période linéaire, ses différents niveaux s'articulent et se chevauchent.

3

### Une organisation graduée

❖ Repérer, c'est **porter une attention à des signes**, observer que « quelque chose ne va pas ». Dépister, c'est identifier des enfants porteurs d'une anomalie donnée, dans le but de réaliser des observations et examens complémentaires plus ciblées, et de prendre des mesures préventives ou thérapeutiques.

La fiche de synthèse « Recommandations pour les professionnels de première ligne » éditée par la HAS<sup>1</sup> apporte des précisions sur les signes d'alerte auxquels les médecins doivent être vigilants.

Dans cette fiche de synthèse, l'HAS ajoute que : « *Le praticien doit rechercher ces signes sur la base de l'interrogatoire des parents (pour recueillir des éléments sur la réactivité sociale de l'enfant) et d'un examen de l'enfant permettant de l'observer et de le solliciter sur un temps suffisant dans l'interaction avec son environnement. L'enfant doit être revu rapidement et régulièrement en cas de doutes. En cas de doutes persistants, l'enfant doit être orienté vers un pédopsychiatre ou un neuropédiatre* ».

Cette phase de repérage/dépistage nécessite du temps pour être attentif :

- ✓ Observer
- ✓ Préciser les inquiétudes, demander des avis complémentaires et croiser les regards avec d'autres professionnels
- ✓ Dialoguer avec les familles, rendre les informations accessibles et compréhensibles, prendre en compte les facteurs impactant la capacité de mobilisation de chacun (par exemple facteurs sociaux ou culturels)

Les parents rapportent majoritairement qu'ils

- ✓ se sentent peu écoutés par les professionnels de première ligne et constatent une errance médicale pour l'accès à la démarche diagnostic
- ✓ estiment que les discours rassurants ou à l'inverse culpabilisants font perdre du temps sur les possibilités de développement de leur enfant

Ils attendent une meilleure sensibilisation des professionnels de 1<sup>ère</sup> ligne aux signes d'alerte pour être mieux écoutés et orientés rapidement vers des spécialistes.

<sup>1</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/autisme\\_fiches12.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/autisme_fiches12.pdf)

→ Quelques éléments concernant les professionnels de première ligne dans le Val d'Oise

- ✓ 64 équipes PMI, les équipes ayant reçu une formation aux signes d'alerte il y a plusieurs années
- ✓ Un réseau périnatalité (RPVO) dynamique couvrant le Val d'Oise
- ✓ Mais une démographie médicale en baisse
  - Un nombre de médecins généralistes en baisse de 11% ces huit dernières années, 25% de ces médecins ont plus de 60 ans (source Atlas Ile de France, Conseil national des médecins)
  - 6 territoires identifiés déficitaires, 11 fragiles, répartis sur le département (source ARS)
- ✓ Des lieux d'accueil petite enfance (7000 assistantes maternelles en activité et 230 établissements d'accueil collectif [crèches, haltes garderies,...], avec une offre moyenne de 49 places pour 100 enfants de moins de trois ans - source site Conseil départemental)

4

❖ Du repérage découle un besoin d'accompagnements. En effet, **diagnostic et interventions précoces sont intrinsèquement liés : il faut laisser le temps au diagnostic mais mettre en place les accompagnements et soins de manière prioritaire pour agir au plus vite sur le développement de l'enfant.**

Pour les parents, la précocité du diagnostic et la réactivité de la mise en œuvre des accompagnements sont essentielles. Ils attendent :

- ✓ Un diagnostic précoce, important pour mettre un mot sur des troubles et réfléchir très tôt à un projet pour l'enfant
- ✓ Des diagnostics reposant sur l'harmonisation des approches et outils utilisés, une mutualisation des meilleures pratiques
- ✓ Souhaitent des dispositifs ciblés, formés et prêts à s'engager pour réaliser le diagnostic simple, dotés des moyens nécessaires.
- ✓ Des évaluations fonctionnelles pouvant mettre en évidence les compétences et « émergences » de l'enfant (regard positif sur l'enfant)
- ✓ Une aide pour améliorer la vie quotidienne (de type guidance parentale à domicile), pour l'aide aux démarches, ainsi que des formations pour eux.
- ✓ L'accès à des accompagnements psycho-éducatifs et à des interventions à domicile adaptés aux besoins, conformément aux recommandations. Pour cela, une souplesse administrative et financière est aussi nécessaire.
- ✓ Des réponses adaptées et diversifiées, conformes aux recommandations de bonnes pratiques, de proximité, mises en œuvre dès le démarrage de la démarche diagnostique, sans délais d'attente, avec des professionnels formés.
- ✓ L'amélioration de la visibilité de l'offre avec des informations sur les services et les professionnels, et sur les démarches à entreprendre.

Comme le précise l'HAS, **le diagnostic est clinique** et « repose sur un faisceau d'arguments cliniques recueillis dans des situations variées par différents professionnels. Il est associé à une évaluation des troubles et des capacités ainsi qu'à la recherche de maladies associées. Il se fait en collaboration avec la famille ». Il s'appuie sur l'identification d'un certain nombre de troubles comportementaux en référence à des classifications médicales et internationales.

La démarche diagnostique associe 3 volets :

- L'établissement d'un diagnostic nosologique
- Une évaluation fonctionnelle individualisée

- La recherche de pathologies associées

La mise en place d'une démarche diagnostique implique donc des observations cliniques et des évaluations fonctionnelles, personnalisées en fonction de chaque situation individuelle, dans différents domaines du développement de l'enfant. Celle-ci s'inscrit par conséquent dans une temporalité dont l'issue est la formalisation d'un diagnostic.

Le diagnostic n'est pas une fin en soi, il est avant toute chose une étape dans l'accompagnement d'un enfant et sa famille.

**Les soins, accompagnements et interventions précoces doivent se mettre en place le plus tôt possible**, sans attendre qu'un diagnostic soit posé, en synchronicité avec l'ensemble du processus conduisant du repérage au diagnostic.

**Le diagnostic n'est d'ailleurs pas dissociable de ce qui se construit dans le soin.** L'annonce du diagnostic s'intègre en effet dans l'ensemble du travail d'accompagnement démarré bien en amont par les professionnels tout au long du processus diagnostic/soins.

Toutefois, **certaines situations nécessitent une procédure plus approfondie au sein d'un centre de diagnostic et d'évaluation de l'autisme** lorsqu'elles se révèlent plus complexes.

#### Une organisation fonctionnelle

Outre les parents, de nombreux acteurs sont impliqués à un ou plusieurs niveaux du triptyque. Parmi eux : les médecins en exercice libéral, généralistes et spécialistes (y compris ceux exerçant en centres ou maisons de santé), la PMI, les professionnels des structures d'accueil petite enfance, les équipes pédagogiques des écoles maternelles, les CAMSP, CMPP, CMP et autres services hospitaliers de pédopsychiatrie (CATTP, Hôpitaux de jour) ou de pédiatrie, les centres de diagnostic et d'évaluation, les professionnels en exercice libéral (orthophonistes, psychomotriciens, etc.), associations de parents, MDPH, les équipes des SESSAD et des IME proposant des agréments permettant l'accueil précoce avant 6 ans, etc. Auxquels peuvent s'ajouter les services sociaux et de protection de l'enfance, les services municipaux (missions handicap, halte-garderie, parfois centres de loisirs, ...).

La cohabitation et la juxtaposition de plusieurs dispositifs/professionnels à une échelle territorialisée nécessitent de clarifier leur niveau d'intervention dans l'organisation du triptyque, leur complémentarité et leur articulation afin de construire un réseau cohérent d'interventions répondant à l'ensemble des besoins constatés.

Par ailleurs, la notion de « spectre » décrit l'hétérogénéité des situations et besoins. Le degré de sévérité des symptômes et le niveau de fonctionnement des enfants dont on a repéré des troubles du développement diffèrent parfois considérablement d'une situation à l'autre. Les soins, accompagnements et rééducations à mettre en œuvre doivent donc couvrir des besoins conséquemment diversifiés et ajustés aux projets individuels.

Il s'agit de passer d'une logique de structures à une logique de parcours tel qu'il est défini dans l'instruction relative au triptyque : « *le parcours est entendu ici au sens de « trajectoire globale des patients et usagers dans un territoire de santé donné, avec une attention particulière portée à la personne et à ses choix » qui « nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social ».*

L'objectif n'est plus de trouver quelle structure peut accompagner un enfant, mais plutôt quels dispositifs, en synchronicité et en complémentarité, peuvent répondre aux besoins multiples de l'enfant.

Les besoins de l'enfant sont multidimensionnels et différents selon chaque situation, l'important à toutes les étapes est la coordination des acteurs autour du projet de l'enfant.

Ce nouveau paradigme nécessite de partir des besoins de l'enfant dans tous les domaines de vie, et cela dès le repérage que quelque chose ne va pas dans son développement.

Tout au long de ce parcours précoce, le soutien, l'information et la formation, ainsi que l'accompagnement des familles sont essentiels pour poser les bases durables d'une relation de confiance et d'une association entre les professionnels et les parents.

→ Quelques éléments du fonctionnement du triptyque, les points forts et les problématiques dans le Val d'Oise

- ✓ La pédopsychiatrie est très mobilisée sur la question de l'autisme. Des initiatives de services de pédopsychiatrie qui se mobilisent sur la réalisation des diagnostics simples, se forment aux outils, et créent des unités plus spécifiques, comme par exemple :
  - Equipe mobile au CH de Gonesse (dispositif d'aide au dépistage et au diagnostic en soutien aux professionnels de proximité),
  - Unité de dépistage des troubles autistiques au CH de Pontoise
- ✓ A moyens constants, la pédopsychiatrie a fait le choix de la petite enfance, mais les dispositifs sont embolés par les listes d'attente d'autant que majoritairement les CAMSP et CMPP ne souhaitent pas s'investir spécifiquement sur les troubles autistiques
- ✓ Un fonctionnement en infra-territorialité : réflexions à mener sur l'harmonisation des pratiques, la couverture départementale globale, l'implication des dispositifs ciblés par le 3<sup>ème</sup> plan autisme (CAMSP, CMP et CMPP)
- ✓ Une initiative intéressante de coordination de l'ensemble des professionnels (plateforme), quel que soit leur secteur d'intervention (sanitaire, médico-social, secteur privé et associatif, parents, Education nationale, etc.) sur le territoire géographique de l'est du département, proposant des temps de rencontres, des formations, des échanges sur les situations, etc.
- ✓ L'absence de CDEA départemental et des problématiques liées à l'éloignement des CDEA parisiens (distances, liens complexes en amont et en aval, temps d'attente, manque de connaissance des ressources locales, etc.)
- ✓ L'Education nationale mobilisée également sur la question des troubles du développement et la précocité des interventions : 2 ULIS école en maternelle, 1 UE en maternelle
- ✓ Un secteur associatif dynamique permettant de créer des liens entre les parents et rompre l'isolement mais proposant également des interventions éducatives spécifiques
- ✓ Un dispositif privé dédié aux troubles de l'autisme : le CPPN (hôpital privé Paris Nord Sarcelles), proposant des consultations et interventions mais également des dispositifs collectifs et des possibilités certains soins somatiques dans des conditions adaptées
- ✓ Globalement, la complexité de mettre en œuvre des interventions précoces
  - Des moyens insuffisants en quantité : un manque de places en CAMSP, des listes d'attente en CMPP, peu de places de SESSAD à cette étape du parcours (1 SESSAD dédié 35 places 0 à 20 ans), des listes d'attente dans les services de pédopsychiatrie (HJ, CATTP, CMP), le manque d'orthophonistes en libéral, etc.
  - Et en qualité : difficultés à former les professionnels et les équipes par manque de financements ou manque de temps, les CAMSP et les CMPP sont « généralistes » et ne souhaitent pas toujours se spécialiser sur les troubles de l'autisme
  - Des dispositifs (sanitaire ou médico-social) dont le cadre de fonctionnement ne permet pas d'organiser des accompagnements à domicile aussi intensifs que recommandés par l'HAS/Anesm et demandés par les parents, et dans des conditions d'encadrement individuel

- Pas d'IME dédiés avant 6 ans
- ✓ MDPH et CDAPH sensibilisées aux problématiques des troubles autistiques en termes de financement des interventions avec des points de vigilance :
  - Pilotage par service de soins ou médecin en exercice libéral
  - En réponse à une évaluation personnalisée des besoins/en respect aux compétences évaluées de l'enfant
  - Pas de systématisme sur le nombre d'heures, à évaluer pour chaque situation
  - Cohérence de l'ensemble des accompagnements, cadrés dans un projet global d'interventions (mise en place éventuelle de conventions)

### Du triptyque à l'élaboration du projet de vie

Ainsi, l'issue de cette période du triptyque est la co-élaboration avec les parents du projet personnalisé d'accompagnement de l'enfant. La réflexion autour de ce projet doit envisager l'ensemble des besoins de l'enfant (sur les plans éducatif, pédagogique, thérapeutique, social, etc.) dans tous les aspects de sa vie (vie sociale, familiale, scolarisation, santé, etc.), en cohérence avec le projet de vie des parents.

L'élaboration du projet s'appuie sur l'ensemble des bilans cliniques et fonctionnels réalisés, prend en compte l'histoire de l'évolution des troubles et de leurs manifestations symptomatiques ainsi que les ressources familiales et environnementale.

La mise en œuvre du projet dépend en grande partie de l'offre de proximité en termes de réponses possibles, mais également de l'articulation et la coordination des acteurs entre eux et avec les parents, ainsi que de la cohérence des différentes actions complémentaires. La place de la MDPH, en lien avec tous les autres acteurs mobilisés (ceux du sanitaire, de l'Éducation nationale, de la PMI, du médico-social, du social, du secteur libéral, etc.) est essentielle dans l'élaboration de ce projet et pour l'étude des besoins en termes de compensations.

Ce projet est dynamique dans le sens où il doit être requestionné en tant que de besoin, en fonction de la variabilité de ces différents facteurs et à la lumière de bilans réguliers.



### → Une problématique du Val d'Oise

Le pré-diagnostic valdoisien met en évidence que dès la « sortie de la petite enfance » aux alentours de 6-7 ans, plusieurs éléments fragilisent les projets personnalisés, remettant en question la fluidité et parfois la continuité du parcours en milieu ordinaire souhaité par les parents :

- Une transition scolaire complexe et génératrice de tensions : le passage entre maternelle et élémentaire
- La diminution des dispositifs de pédopsychiatrie
- Le manque de dispositifs médico-sociaux d'accompagnement
- Selon les parents, le manque de réponses proposant des réponses spécifiques d'accompagnement, adaptées aux besoins des enfants, en termes d'intensité et d'approches.

Il est constaté que les orientations médico-sociales apparaissent majoritairement vers cette tranche d'âge. Mais les places sont insuffisantes, générant d'importantes listes d'attente.

Compte tenu du nombre d'orientations médico-sociales demandées au regard du nombre de places disponibles, un grand nombre d'enfants se trouvent très tôt « sans solution ».

Selon les chiffres issus de l'application HOPE de la MDPH, 212 enfants avec TSA sont sans solution, dont la majorité entre 6 et 10 ans, avec pour conséquences :

- Des situations qui se dégradent à domicile, des familles isolées et épuisées
- Une augmentation des problématiques sociales
- Une augmentation des demandes d'aide au financement d'aides à domicile,
- Le recours à la Belgique (44 enfants en 2015), etc.

### **Ce groupe de travail abordera la question de l'organisation du triptyque**

- **Le repérage des premiers signes d'alerte**
- **L'organisation du dispositif global « diagnostic et interventions précoces »**
- **La sortie du dispositif « triptyque » : analyser le blocage précoce du système afin de faire des propositions d'amélioration, mettre précocement en place des systèmes de coopération pour répondre en co-responsabilité aux besoins individuels dès la sortie de la petite enfance**

### **A partir de l'existant et à travers quelques questionnements :**

- **Comment améliorer la précocité du repérage afin de favoriser la mise en place dès la toute petite enfance des soins et accompagnements nécessaires ?**
- **Comment organiser et articuler les ressources du triptyque au plan départemental ?**
- **Comment mettre en œuvre la complémentarité et la cohérence de ces réponses aux besoins multidimensionnels et spécifiques de l'enfant (éducatifs, thérapeutiques, sociaux, etc.) dans les différents moments et lieux de vie de l'enfant ?**
- **Comment faciliter la fluidité de la poursuite du parcours au-delà de la période du triptyque ?**