



PARCOURS PRECOCE DES ENFANTS AVEC TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA) ET DE LEURS PARENTS EN REGION PAYS DE LA LOIRE

Rapport d'évaluation
Juillet 2017

Evaluation pilotée par l'ARS Pays de la Loire

Dr Marie-Paule de RUSUNAN

Dr Jean-Paul BOULE

Agence régionale de santé Pays de la Loire
17 Boulevard Gaston Doumergue – 44262 NANTES Cedex 2
Tél 02 49 10 40 00
www.ars.paysdelaloire.sante.fr

Evaluation réalisée par ACSANTIS

Dr Laelia BENOIT

Dr Dominique DEPINOY

Mathilde KERGADE

ACSANTIS
15 rue du Caire 75 002 Paris
+33 1 42 33 04 83
info@acsantis.com

Résumé

Objectifs et méthode. Une évaluation qualitative de la fluidité du parcours des enfants de moins de 6 ans présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA) a été réalisée par la société ACSANTIS sous le pilotage de l'ARS Pays de la Loire. L'objet de cette évaluation était de proposer des évolutions à apporter à la politique régionale en faveur des TSA. Le travail mené au cours du premier semestre 2017 a consisté à identifier les points de ruptures ou de ralentissements des parcours précoces afin de proposer des préconisations d'amélioration. La méthode utilisée, fondée sur les regards croisés a permis de mobiliser tant des professionnels œuvrant dans le champ des TSA que des familles, et de mettre en lumière des parcours vécus. Ces différents regards, collectés au travers d'entretiens qualitatifs individuels (53 au total), de questionnaires diffusés en ligne (8 différents avec 208 réponses) et de groupes de travail départementaux (5 qui se sont réunis chacun 2 fois), ont permis à une grande majorité d'acteurs de la région de participer à ce travail d'évaluation.

Résultats. En Pays de la Loire, depuis quelques années, de nombreuses actions cherchant à améliorer le parcours précoce des enfants avec TSA (repérage, diagnostic et interventions précoces) ont été mises en œuvre à l'échelle de la région ou à une échelle de territoires de proximité. Si certaines de ces actions ont été déployées dans le cadre de du 3^{ème} plan autisme sous l'impulsion de l'ARS, d'autres l'ont été à l'initiative d'acteurs locaux. Les investigations menées ont mis en évidence un parcours précoce formalisé uniquement dans certains territoires de proximité. En matière de repérage des TSA, les investigations menées ont mis en évidence un fort enjeu partagé autour de la formation et/ou de la sensibilisation des professionnels de la petite enfance et des professionnels de santé, avec une réflexion ciblée sur les acteurs de premier recours. L'évaluation a mis en évidence que les professionnels de la petite enfance repèrent des signes anormaux mais ne sont pas toujours en capacité de les lier précisément aux TSA. *A contrario* et de par leur spécialisation sur la petite enfance, les pédiatres libéraux et les professionnels de la PMI connaissent les signes d'alerte des TSA et sont formés aux outils de repérage. Leur rôle reste toutefois corrélé à leur présence effective dans les territoires. A l'inverse, les médecins généralistes – bien reconnus comme acteur central du repérage – apparaissent moins bien formés et sensibilisés au repérage des TSA et à l'orientation des familles. Les professionnels paramédicaux libéraux (orthophonistes, psychomotriciens et psychologues) affichent des connaissances variables sur les signes d'alerte et s'avèrent être plus rarement concernés par le repérage.

Une fois les enfants repérés, l'orientation vers les équipes pluridisciplinaires de diagnostic est rendue difficile par la méconnaissance des professionnels de la petite enfance, de la santé et des parents du réseau de professionnels en capacité d'effectuer les évaluations diagnostiques nécessaires et/ou de proposer des interventions précoces. A ce titre, une meilleure communication sur le Centre Ressources Autisme (CRA) des Pays de la Loire et son organisation reconfigurée – alors même qu'il est appelé à jouer un rôle de centre référent sur les TSA – apparaît importante.



La phase de diagnostic demeure un point faible dans le parcours en raison de délais d'attente encore longs. Si les enfants adressés aux Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) et aux équipes pluridisciplinaires des centres médico-psychologiques (CMP) pour une évaluation sont plus jeunes qu'il y a une quinzaine d'années, les délais d'attente pour le bilan diagnostic demeurent importants, notamment à l'issue de la première consultation. L'offre d'évaluations spécifiques (bilans neuro-pédiatriques et génétiques) se révèle également difficile d'accès, ce qui occasionne des retards diagnostiques et de mise en œuvre des interventions précoces pour lesquelles un bilan complet est requis.

Certaines structures de diagnostic, présentent des délais d'attente moindre qui s'expliquent par la mise en place d'organisations facilitant leur accès. Toutefois, les enfants pris en charge sont pour la plupart âgés de plus de 3 ans, car ils ont été repérés plus tardivement, au moment de leur scolarisation.

Enfin, l'offre d'interventions précoces proposées dans la région apparaît peu lisible et parfois difficile d'accès. Une ambiguïté persiste sur le positionnement des CAMSP vis-à-vis des interventions précoces, car certains se positionnent uniquement sur l'évaluation diagnostique alors que d'autres proposent également des interventions. De leur côté, les Centres Médico-Psychologiques (CMP) se sont historiquement positionnés sur le diagnostic et les interventions précoces mais leur mise en œuvre se heurte à des contraintes humaines, matérielles et de formation. Les interventions effectuées en secteur libéral pour des soins orthophoniques, psychologiques ou de psychomotricité sont reconnues mais posent la question des inégalités sociales et territoriales de santé, car certains départements sont moins bien dotés en professionnels que d'autres, certaines prises en charge ne sont pas reconnues par l'Assurance maladie, et la coordination entre les professionnels libéraux doit parfois être assumée par les parents. Enfin, les interventions réalisées par les Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile très précoces (SESSAD très précoces) et dans les Unités d'Enseignement en Maternelle Autisme (UEMA) sont jugées positives par les responsables de ces structures et les parents, bien que leur ouverture soit encore récente et le recul nécessaire à l'analyse de leur efficacité, encore insuffisant.

Préconisations : A partir de ces constats, **les acteurs et les familles ont formulé de nombreuses préconisations d'amélioration du parcours**, que l'on peut regrouper en cinq catégories : **formaliser des modalités de repérage plus précoce des signes d'alerte des TSA** par la formation ou la sensibilisation des professionnels de la petite enfance, de l'Éducation nationale dans les écoles maternelles (enseignants et Agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles [ATSEM]) et des médecins généralistes par la mise en place d'une consultation dédiée à la prévention des troubles neuro-développementaux à l'âge de 18 mois inscrite dans le carnet de santé de l'enfant ; **structurer l'annonce** à différents moments du parcours (le repérage des « pré-alertes » par les professionnels de la petite enfance, le repérage des signes d'alerte par un professionnel de santé de premier recours et l'annonce d'une hypothèse diagnostique au moment de démarrer l'évaluation diagnostique par les équipes spécialisées) ; **faciliter les modalités d'orientation vers les équipes de diagnostic spécialisées dans les TSA** ; **rendre l'articulation entre les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant, et avec les parents, plus effective** ; **mettre en œuvre une démarche d'objectivation des parcours précoces** pour permettre une étude objective des parcours.

Discussion. Le choix d'une méthode qualitative fondée sur les regards croisés de parents d'enfants avec TSA et de professionnels impliqués dans la prise en charge de ces troubles, a permis de reconstituer des parcours vécus et ainsi de mettre en évidence leur complexité. Si la pluralité des points de vue et la richesse des échanges qu'elle a occasionné a mis en évidence quelques désaccords, un grand nombre des conclusions présentées ci-dessus étaient partagées et constructives.



La dimension qualitative retenue pour cette évaluation et le nombre relativement restreint de parents et de professionnels interrogés par comparaison à une méthode plus quantitative constitue une limite de cette évaluation. Seules des personnes bien informées sur les TSA, en capacité de décrire leur parcours avec un minimum de recul et de comprendre les enjeux de l'évaluation ont pu y participer. Les témoignages recueillis ont fait état de dysfonctionnements ou d'obstacles parfois non spécifiques à la problématique des TSA mais toujours riches d'enseignements. Les pistes tracées par cette évaluation sont issues des échanges entre les professionnels impliqués dans le parcours précoce et les parents. Elles pourront ainsi améliorer le parcours des enfants avec TSA et s'inscrire dans le prochain Projet Régional de Santé (PRS) de la région Pays de la Loire.

La méthode multi partenariale et de regards croisés a été appréciée, notamment des familles, qui pour certaines ont exprimé le souhait de poursuivre les échanges afin de maintenir la dynamique collective initiée par cette évaluation, au bénéfice des enfants avec TSA.



Remerciements

L'Agence Régionale de Santé Pays de la Loire (ARS) et le bureau d'études ACSANTIS tiennent à exprimer leur reconnaissance et leurs plus sincères remerciements à tous les parents volontaires qui ont participé aux travaux via des entretiens souvent longs que ce document synthétise ainsi qu'aux professionnels qui ont contribué d'une manière directe ou indirecte aux débats lors des interviews ou dans les groupes de travail départementaux.

Familles et professionnels ont donné de leur temps et de leur expertise très précieuse. Sans eux, un pan de la réflexion engagée sur l'amélioration du parcours précoce des enfants avec Troubles du Spectre Autistique n'aurait pu être traité qualitativement.

Enfin précisons que l'esprit dans lequel les échanges ont été réalisés a toujours été positif et constructif. Les familles soulignent à plusieurs reprises être motivées à l'idée de contribuer à la réflexion.

Avertissement

Ce document de réflexions contenant quelques pistes d'avenir, n'engage pas l'ARS. Il s'agit d'un document de travail qui sert à alimenter la réflexion globale.

Aide à la lecture

Pour faciliter la lecture de ce travail, il est divisé en deux documents : le premier est la synthèse de l'évaluation qui tente de répondre au mieux aux questions évaluatives, le second contient une liste riche d'annexes permettant de comprendre le détail du document princeps. Les verbatims qui figurent en italique dans le rapport sont ceux des familles recueillis lors des entretiens.



SOMMAIRE

I.	Le contexte de l'évaluation : améliorer le parcours précoce	8
II.	Une méthode basée sur des regards croisés	10
III.	Principaux résultats.....	14
1.	Q.1 : L'organisation de proximité dans les différents territoires permet-elle de répondre au mieux aux objectifs du plan national autisme pour la mise en œuvre des fonctions de repérage et d'orientation, de diagnostic et d'interventions précoces adaptées aux besoins des enfants avant 6 ans ?	14
a.	La formation et la diffusion d'outils aident au repérage et à l'orientation des enfants.....	15
b.	Le renforcement de l'offre et la formation améliorent les phases de diagnostic	18
c.	Une offre enrichie permet de mieux répondre aux besoins d'interventions précoces.....	19
d.	L'organisation territoriale doit être poursuivie et complétée.....	21
2.	Q.2 : Dans quelle mesure les actions mises en place pour améliorer le repérage, le diagnostic et les interventions précoces obtiennent-elles des résultats ?	22
a.	Malgré les actions de formation et de sensibilisation les capacités de repérage sont encore variables selon les professionnels concernés.....	22
b.	L'âge de l'orientation des enfants vers les structures de diagnostic a bien diminué mais des inégalités territoriales existent encore.....	27
c.	Le délai d'attente reste le principal frein à un accès rapide au diagnostic	28
d.	Les interventions précoces peinent encore à se mettre en place de manière harmonisée dans la région.....	31
e.	Parents et professionnels demandent plus d'informations pour optimiser la prise en charge et le suivi	37
3.	Q.3 : Quels sont les facteurs de succès et d'échecs dans l'organisation et dans les activités de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces ?.....	39
a.	Une écoute attentive des parents par des professionnels sensibilisés ou formés est le principal facteur de succès du repérage précoce	39
b.	Utiliser des mots simples pour orienter vers les acteurs du diagnostic est gage de succès ..	41
c.	Parler clairement de suspicion de TSA renforce l'implication et la mobilisation des familles dans la démarche diagnostique	42
d.	La mise en œuvre des interventions précoces est favorisée par la synergie d'actions entre parents et professionnels.....	49
IV.	Q.4 : Quels sont les leviers que l'ARS et les parties prenantes peuvent mettre en œuvre pour améliorer le parcours précoce ? [Préconisations]	61
1.	Formaliser des modalités de repérage plus précoces des signes d'alerte des TSA : un enjeu majeur du parcours précoce	64
a.	Soutenir les professionnels de la petite enfance qui sont en première ligne	64
b.	Mobiliser les professionnels de l'Éducation nationale des classes maternelles aux enjeux du repérage des TSA	65



c.	Conforter le positionnement des médecins généralistes dans le repérage des signes d'alerte des TSA.....	65
2.	Structurer les pratiques d'annonce	66
a.	Formaliser un dispositif d'annonce de « signes de pré-alerte » par les professionnels de la petite enfance	67
b.	Formaliser un dispositif d'annonce des signes d'alerte des TSA par un professionnel de santé, notamment médecins généralistes et pédiatres.....	67
c.	Formaliser un dispositif d'annonce de l'hypothèse diagnostique de TSA.....	67
3.	Faciliter les modalités d'orientation vers les équipes de diagnostic spécialisées dans les TSA..	68
a.	Mieux répertorier les acteurs de santé formés au diagnostic des TSA et les rendre plus lisibles	68
b.	Clarifier l'organisation des équipes pluridisciplinaires de diagnostic des CAMSP et CMP dans le parcours de l'enfant.....	68
4.	Rendre l'articulation entre les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant, et avec les parents, plus effective	69
5.	Mettre en œuvre une démarche d'objectivation des parcours précoces d'enfants avec TSA ..	70
6.	Hiérarchisation des préconisations.....	70
V.	Glossaire.....	80



I. LE CONTEXTE DE L'ÉVALUATION : AMÉLIORER LE PARCOURS PRECOCE

Le troisième plan national autisme (2013 – 2017) s'est donné pour objectif d'amplifier et de poursuivre l'impact des avancées issues des deux plans précédents. Il est organisé autour de cinq axes principaux :

1. Diagnostiquer et intervenir précocement
2. Accompagner tout au long de la vie
3. Soutenir les familles
4. Poursuivre les efforts de recherche
5. Former l'ensemble des acteurs

Le premier axe, consacré au diagnostic et aux interventions précoces, s'appuie sur le constat aujourd'hui reconnu et largement documenté que **les interventions personnalisées, globales et coordonnées recommandées** par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux (ANESM), **ont un impact sur le pronostic des personnes qui en ont bénéficié précocement.**

Afin de mieux décliner le plan national dans la région, l'Agence Régionale de Santé (ARS) Pays de la Loire a dédié l'une des 9 priorités de son plan d'action à la « **[formalisation] d'une démarche de « parcours précoce » pour les enfants de moins de 6 ans** ». Cette priorité s'inscrit en cohérence avec un certain nombre d'actions préalablement déployées dans la région dans le cadre des plans précédents et qui cherchent à renforcer l'offre diagnostique et d'interventions précoce.

Cependant, des représentants de familles ont alerté les institutions sur l'existence de délais d'attente pour le diagnostic et la mise en place d'interventions ralentissant de fait le parcours dans certains territoires¹. Ces avis des familles ont entre autres conduit à cette évaluation.

L'objet de la démarche est l'évaluation des actions déployées dans les Pays de la Loire relatives au repérage, diagnostic et interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres TED avant 6 ans.

A partir d'une mobilisation tant des familles que des professionnels, cette étude vise à fournir des éléments qualitatifs d'analyse de la fluidité du parcours précoce et d'identifier les bonnes pratiques et éventuels dysfonctionnements. A partir de cette évaluation, le plan d'action régional autisme pourra être adapté.

L'étude répond aux questions évaluatives suivantes² :

1. **L'organisation de proximité dans les différents territoires permet-elle de répondre au mieux aux objectifs du plan national autisme pour la mise en œuvre des fonctions de repérage et d'orientation, de diagnostic et d'interventions précoces adaptées aux besoins des enfants avant 6 ans ? (PERTINENCE DES ACTIONS)**
2. **Dans quelle mesure les actions mises en place pour améliorer le repérage, le diagnostic et les interventions précoces obtiennent-elles des résultats ? (EFFICACITE)**
3. **Quels sont les facteurs de succès et d'échecs dans l'organisation et dans les activités de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces ? (EFFICACITE)**

¹ Extrait du document unique de consultation de l'ARS Pays de la Loire relatif à l'évaluation de la démarche TSA et de leurs parents en région Pays de la Loire (marché n°DAS-2016-03).

² Ibid



4. Quels sont les leviers que l'ARS et les parties prenantes peuvent mettre en œuvre pour améliorer le parcours précoce ? (*COHERENCE et EFFICIENCE*)



II. UNE METHODE BASEE SUR DES REGARDS CROISES

En s'inspirant d'une technique classique des sciences sociales, moins pratiquée dans le champ des évaluations des politiques de santé, **la méthode des « regards croisés » a permis d'inviter l'ensemble des acteurs impliqués à s'exprimer sur la prise en charge des enfants avec troubles du spectre autistique (TSA).** La démarche choisie repose ainsi sur **une approche constructive et qualitative à partir de parcours vécus de familles.** En effet, la reconstitution de parcours individuels est à même de dévoiler la complexité et la spécificité des prises en charge. Cette approche a permis de mieux prendre en compte le contexte actuel des réflexions plurielles dans le champ des TSA.

Il s'est donc agi pour les évaluateurs de recueillir d'une part les constats des professionnels à partir de leurs pratiques, et d'autre part de retrouver les leviers et/ou points de rupture des parcours vécus par les parents. Les points marquants identifiés par les entretiens avec des familles ont été exposés aux professionnels impliqués ainsi qu'à leurs partenaires - Education nationale, professions de la petite enfance. Par leur engagement dans cette évaluation, l'ensemble des participants ont contribué à la réussite de cette démarche novatrice.

Une des caractéristiques des « regards croisés » est de décrire une même expérience personnelle selon différentes focales. Ainsi, au fil de cette évaluation, nous emprunterons tantôt le regard de parents d'enfants avec un TSA, tantôt le regard d'un professionnel de santé ou encore celui d'un professionnel de la petite enfance. Si un grand nombre de constats sont partagés, à plusieurs reprises le lecteur observera que les regards se révèlent contradictoires. Il ne s'agit alors aucunement de déceler une vérité unique dans l'un de ces regards et discréditer les autres. L'esprit des participants à ces travaux a toujours été constructif. Notre méthode ne s'efforce pas non plus de produire un consensus artificiel de tous les acteurs.

Nous avertissons toutefois le lecteur : il peut être désagréable de voir sa pratique critiquée, par des personnes qui n'en connaissent pas les contraintes. Nous l'incitons à s'abstenir de tout jugement de valeur sur les pratiques professionnelles au fil de cette lecture. Les parties 1, 2 et 3 ont pour objectif de faire connaître à chacun des acteurs l'expérience vécue par d'autres. Dans la quatrième partie, nous reviendrons sur ces constats partagés, d'où naîtront des pistes d'amélioration, une stratégie de mise en œuvre régionale et la définition de priorités d'actions régionales.

Chaque méthode a ses limites.

Une première limite tient ici à la dimension qualitative de cette évaluation, qui ne nous permet pas de produire des données représentatives de l'ensemble des parcours précoces d'enfants avec TSA dans toute la région. Nos conclusions ne sont pas rigoureusement généralisables à la majorité des enfants en Pays de la Loire. Toutefois, faciliter un parcours de soins nécessite d'en analyser les obstacles avec finesse pour trouver ensuite des pistes d'amélioration valables pour l'ensemble.

Une deuxième limite tient aux participants à l'évaluation. Les professionnels de santé interrogés ont été sollicités dans différentes structures de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces de manière à cartographier l'offre de soins sur les différents départements.



Les professionnels libéraux plus difficilement mobilisables individuellement ont été représentés dans les groupes de travail et par les URPS. Du côté des familles, qu'ils aient été sollicités par des associations, par des professionnels de santé, ou bien qu'ils aient spontanément proposé leur témoignage, les parents participants font certainement partie des mieux informés sur les TSA. Même lorsqu'ils sont choisis par leur médecin, les parents se sont impliqués car ils comprennent l'enjeu d'une évaluation, les troubles de leur enfant, le système de santé, et *a fortiori* la langue française. Ainsi, leur témoignage sur le parcours précoce, aussi riche soit-il, ne saurait être représentatif de l'ensemble des familles, notamment celles dont la fragilité en termes de déterminants sociaux de santé incite les professionnels à ne pas ajouter la complexité d'une évaluation à leur parcours.

La troisième limite de cette évaluation provient du fait que certains obstacles du parcours précoce ne sont pas spécifiques aux TSA mais concernent l'ensemble des parcours de soins des enfants en France. Ces constats, même s'ils sont partagés par l'ensemble des acteurs, ne sauraient alors donner lieu à préconisation applicable uniquement aux enfants avec TSA. A titre d'exemple, la saturation des établissements publics de santé concerne l'ensemble de notre système de soins et n'apparaît donc pas spécifique au champ des TSA.

La liste de l'ensemble des personnes rencontrées en entretien (à l'exception des familles) et lors de groupes de travail est consultable dans le document Annexes³.

La démarche d'évaluation du parcours a reposé sur les étapes suivantes :

Des entretiens exploratoires

La démarche d'évaluation du parcours précoce des enfants avec TSA a débuté par une vingtaine d'entretiens dits « exploratoires » avec les référents handicap des délégations départementales de l'ARS et avec la quasi-totalité des membres du comité de pilotage de la démarche (la composition du comité de pilotage est consultable dans le document Annexes⁴).

Ces entretiens visaient à :

- Acquérir une bonne compréhension du contexte
- Identifier les enjeux partagés de l'évaluation
- Repérer les bonnes pratiques et les difficultés déjà identifiées par les acteurs. Les éléments ainsi recueillis ont ensuite été vérifiés et complétés au cours des étapes suivantes.

L'analyse de parcours type

Afin de reconstituer le parcours de familles ayant un enfant avec TSA dans chaque département ligérien, des entretiens qualitatifs ont été menés en ayant le souci d'interroger dans chaque territoire de santé, autant de familles percevant leur parcours comme satisfaisant qu'insatisfaisant.

³ Annexe 2 : Liste de l'ensemble des personnes rencontrées

⁴ Annexe 3 : Composition du comité de pilotage



Au total, 23 familles réparties dans les 5 départements ligériens, ont été interrogées :

- 9 familles en Loire-Atlantique
- 4 en Maine-et-Loire
- 2 dans le Sarthe
- 3 en Mayenne
- 5 en Vendée

L'analyse des entretiens de parents a révélé que l'hypothèse initiale d'une répartition des familles en deux groupes « satisfait » et « insatisfait » ne reflétait pas l'expérience des parents d'enfants avec TSA. Même les parents ayant vécu des périodes d'insatisfaction menant à une rupture de prise en charge avaient pu solliciter ultérieurement des interventions précoces qui les ont satisfaits. Ainsi, le parcours n'est pas uniformément satisfaisant ou insatisfaisant. Il est émaillé de périodes de blocages illustrées par un sentiment de perte de temps et de périodes fluides où ce sentiment disparaît, le rythme auquel se déroule le parcours de leur enfant s'accorde alors avec celui des parents. Nous avons donc centré notre analyse sur les facteurs de ralentissement et d'accélération rapportés par chaque famille interrogée.

Le recueil du point de vue des professionnels

Pour mener ces investigations plusieurs outils ont été déployés :

- ***Des entretiens qualitatifs avec :***
 - 18 pédopsychiatres (10 exerçant en secteur de pédopsychiatrie et 8 exerçant en CAMSP)
 - 5 médecins de PMI (1 par département)
 - 5 représentants des UEMA (1 par département)
 - 2 représentants des SESSAD précoces du Maine-et-Loire et de la Loire-Atlantique
- ***Des questionnaires en ligne (8 différents) à destination des :***
 - Médecins généralistes
 - Pédiatres libéraux
 - Médecins de PMI
 - Pédopsychiatres libéraux
 - Orthophonistes libéraux
 - Psychomotriciens libéraux
 - Psychologues libéraux
 - Structures de petite enfance

Bien que de nombreuses relances aient été effectuées auprès des acteurs ciblés par les questionnaires les taux de réponses sont restés modestes voire peu satisfaisants notamment pour les médecins généralistes.



○ *Des groupes de travail départementaux*

Ces groupes de travail départementaux – qui se sont réunis à deux reprises – avaient deux objectifs :

- Affiner le diagnostic du parcours précoce sur chaque territoire de santé, afin de tenir compte des disparités territoriales du parcours
- Co-construire – sur la base du diagnostic régional et départemental du parcours précoce – des recommandations afin de proposer des pistes d'améliorations.

Des verbatims illustrant le parcours type ont été exploités lors des échanges des deuxièmes groupes de travail départementaux. Ces extraits d'entretiens avec des parents pointaient les facteurs de succès et d'échec des étapes charnières du parcours précoce. Projetés puis commentés avec les participants, ils ont favorisé l'émergence d'un diagnostic régional et départemental en lien direct avec l'expérience des familles.

La composition de ces groupes de travail est consultable dans le document Annexes⁵.

Le comité de pilotage régional

Le pilotage de l'évaluation a été confié à un comité de pilotage régional rassemblant l'ensemble des acteurs – sanitaires, médico-sociaux, associatifs, institutionnels – impliqués dans les questions de l'autisme⁶. Ses travaux ont été menés en étroite association avec le CRA.

Son rôle était de diriger les travaux de l'évaluation et de valider les différentes étapes de la démarche, il s'est réuni à trois reprises :

- Le 19 janvier 2017 pour amender et valider le référentiel d'évaluation, détaillant la méthodologie retenue pour l'évaluation et les outils utilisés.
- Le 2 mai 2017 pour partager et valider une première synthèse des résultats
- Le 15 juin 2017 pour partager et valider les préconisations d'amélioration du parcours avant priorisation par les membres.

⁵ Annexe 4 : Composition cible des groupes de travail départementaux.

⁶ La liste nominative des membres du COPIL est disponible en annexe 3.



III. PRINCIPAUX RESULTATS

1. Q.1 : L'ORGANISATION DE PROXIMITE DANS LES DIFFERENTS TERRITOIRES PERMET-ELLE DE REpondre AU MIEUX AUX OBJECTIFS DU PLAN NATIONAL AUTISME POUR LA MISE EN ŒUVRE DES FONCTIONS DE REPERAGE ET D'ORIENTATION, DE DIAGNOSTIC ET D'INTERVENTIONS PRECOCES ADAPTEES AUX BESOINS DES ENFANTS AVANT 6 ANS ?

Cette première question évaluative a trait à la pertinence des actions mises en place par l'ARS.

En tout premier lieu dans le cadre du 3^{ème} plan national autisme, de nouvelles instances de concertation et de pilotage ont été mises en place afin d'optimiser l'organisation régionale. Ainsi ont été installés :

- Un **groupe de travail régional « tryptique »** dont l'objet était d'accompagner la mise en œuvre de l'action du plan autisme 2013-2017 relative à la mise en place d'une organisation régionale coordonnée et graduée favorisant le repérage, le diagnostic et les interventions précoces, avant l'âge de 6 ans, pour les enfants avec TSA comme le prévoit la circulaire interministérielle du 17 juillet 2014⁷.
- Un **groupe de travail régional « Formation Autisme »** dont l'objet était de décliner au niveau de la région, notamment la mesure 32 du 3^{ème} plan autisme relative à la formation continue des personnels des établissements et services médico-sociaux (ESMS).
- Un **groupe de travail régional « évolution de l'offre médico-sociale »** dont l'objet était de réfléchir aux principes de développement de l'offre médico-sociale en direction des personnes autistes.
- **Deux comités de suivi « SESSAD très précoce »** se réunissant à la fois au niveau départemental (en Loire-Atlantique et en Maine-et-Loire) pour tenir compte des spécificités du territoire et au niveau régional pour favoriser les échanges de pratiques et assurer une cohérence du dispositif dans la région. Ces comités ont eu pour objectif d'accompagner le déploiement de ces structures. Ils ont vocation à⁸ :
 - Réunir les principaux acteurs concernés par le dépistage, le diagnostic et les interventions précoces auprès des très jeunes enfants⁹ ;
 - Favoriser le travail en partenariat entre ces acteurs et le SESSAD très précoce ;
 - Accompagner la mise en place et l'évolution des SESSAD très précoces.
- **Des comités de suivi départementaux « UEMA » (un par département) dont l'objet était d'accompagner leur déploiement dans les départements.**

⁷ Instruction ministérielle du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement prévu par le plan autisme (2013-2017).

⁸ ARS PDL, Avis d'appel à projet relatif à la création de deux SESSAD très précoces pour enfants présentant un trouble du spectre autistique, 2015.

⁹ Les comités de suivi des SESSAD précoces sont composés de membres permanents : représentants des équipes du SESSAD précoce, représentants des équipes pluridisciplinaires de diagnostic (CAMSP, CMPP, secteur de pédopsychiatrie), associations de familles, MDA/MDPH, ARS, CRA. Au besoin, d'autres membres peuvent y être conviés : Education nationale, professionnels de santé libéraux, professionnels de la petite enfance (PMI, crèche, etc.), établissements médico-sociaux, collectivités territoriales, etc.



a. La formation et la diffusion d'outils aident au repérage et à l'orientation des enfants

Dans le but d'améliorer le repérage des TSA, le **développement d'actions de formation** a été important en région Pays de la Loire pour la réalisation du 3^{ème} plan autisme. Ces actions ont été fléchées sur la facilitation du parcours précoce -repérage et orientation- des enfants avec TSA et de leurs parents.

Les entretiens avec les équipes des structures de diagnostic (CAMSP et CMP) et les familles ont permis d'identifier les professionnels de santé qui adressent les parents et leurs enfants vers les structures où une évaluation approfondie sera menée. Ces professionnels sont ceux travaillant dans les services de la PMI (puéricultrices, médecins de PMI), les personnels et médecins travaillant en crèche, les pédiatres libéraux, et les médecins généralistes. Tous ces professionnels ont un **rôle de relais**, crucial au moment du repérage. Ils sont en position de formaliser une alerte exprimée par les parents ou par les professionnels de la petite enfance, afin d'adresser des informations précises aux structures de diagnostic.

Les professionnels de la petite enfance et les professionnels de santé de 1^{er} recours ont ainsi été soutenus par des actions de deux types : 1) Des actions de formation sur les signes d'alerte et sur l'orientation des enfants, 2) Des actions visant à soutenir leur rôle de repérage en mettant en place des relais pour bien orienter. Ces actions ont été menées soit par le CRA dans le cadre de son programme de formation soit par des équipes locales autour des CAMSP le plus souvent, les services de la PMI, les CMP, l'URPS ML et la faculté de médecine d'Angers. Les programmes ont porté sur la théorie, les signes d'alerte ou encore l'observation de cas cliniques.

Que ce soit au niveau régional ou au niveau des territoires de proximité (départements ou infra-départements), des actions visant à améliorer le repérage des TSA ont ainsi été mises en place auprès de professionnels de la petite enfance et de professionnels de santé de premier recours. Sans prétendre à l'exhaustivité, difficile à obtenir en **l'absence d'un recueil centralisé et la multiplicité des acteurs**, nous retiendrons en particulier l'effort fait pour la formation au repérage et à l'orientation d'enfants présentant des signes d'alerte de TSA du **personnel des PMI**. Ces formations réalisées essentiellement par le CRA ou en complément par les unités de pédopsychiatrie des Centres Hospitaliers a permis de toucher une bonne partie des personnels jusqu'à la moitié des effectifs d'un département (en Maine et Loire par exemple) ou la totalité du personnel des PMI d'un secteur et d'une vingtaine de **crèches** (exemple de l'agglomération nantaise). Le CRA a également réalisé avec l'Académie de Nantes une formation annuelle des **médecins scolaires** (dédiée en 2016 au repérage précoce des enfants avec des signes d'alerte de TSA).

Certaines formations ont permis la rencontre des personnels du CAMSP et de la pédopsychiatrie avec les professionnels de terrain afin de renforcer les liens et faciliter à termes les orientations adéquates. Le développement d'une **culture commune** était un des objectifs de ces formations au-delà de la simple connaissance des signes d'alerte devant faire suspecter des TSA. Lors de ces interventions auprès des professionnels de la PMI, le CRA a sensibilisé également les professionnels à **l'utilisation des outils de repérage** comme le M-CHAT et l'échelle d'évaluation du retrait relationnel du bébé : l'ADBB.



L'association PAROL'PDL (Prévention et Actions Régionales des Orthophonistes Logopèdes des Pays de la Loire)¹⁰ mène des actions d'information sur les troubles du langage et de la communication auprès d'enseignants, de structures de la petite enfance et d'assistantes maternelles. Ces interventions permettent de sensibiliser les professionnels en contact avec les tout-petits au repérage des troubles de la communication et peuvent ainsi conduire à repérer un TSA.

Enfin des pédiatres libéraux et des psychomotriciens libéraux se sont formés aux signes de repérage des TSA par des journées de sensibilisation spécifiquement dédiées (exemple de la Sarthe). Ce type de journée a également été plébiscité par des médecins généralistes qui semblent privilégier ce format aux formations citées ci-dessus.

Pour sensibiliser les médecins généralistes, des outils leur ont parfois été adressés en direct (par exemple une association de familles a adressé à l'ensemble des médecins généralistes sarthois l'échelle M-CHAT.), cependant ces actions n'ont pas, à ce jour, été évaluées en termes de résultats. Dans d'autres territoires une plaquette informative a été réalisée et diffusée dans les salles d'attente afin de sensibiliser sur les signes d'alerte devant faire rechercher un TSA chez un enfant. L'URPS ML a initié un travail avec des médecins généralistes et des pédiatres sur des outils de repérage à proposer à leurs confrères afin d'optimiser le parcours de soins des enfants avec des troubles du développement, et notamment des TSA. Un annuaire des pédiatres libéraux de la région a été créé afin qu'ils puissent être mieux identifiés -car formés spécifiquement au suivi du développement- et une ligne directe dédiée est à l'étude pour qu'ils puissent être sollicités plus facilement pour un avis par les médecins généralistes.

Au-delà de la formation et de la diffusion d'information/sensibilisation, **d'autres initiatives** pour améliorer le repérage ont également été prises pour aider les professionnels de santé et de la petite enfance dans cette tâche. En favorisant les regards croisés entre différents professionnels et les échanges sur des situations vécues la sensibilisation des professionnels et des familles est facilitée. Ces initiatives sont de quatre types :

- **Le déplacement de professionnels de santé – libéraux ou des structures de diagnostic – vers les structures accueillant des enfants en bas âge** (ex : crèches, halte-garderie, lieu d'accueil parent enfant, PMI, maternité). Des observations ou des consultations conjointes sont ainsi possibles. Ces actions ont deux impacts majeurs. D'une part, elles permettent de former au repérage de signes d'alerte et de préparer l'orientation vers des structures de diagnostic. Ces structures leur sont en effet décrites par un professionnel qui y travaille, et qui est en mesure de leur parler de l'équipe qui poursuivra avec eux l'évaluation. Dans le cas où les parents se trouvent en difficulté pour se rendre sur une nouvelle structure, le parcours peut être retardé de plusieurs mois. Cet accompagnement conjoint facilite alors le relais d'une structure à l'autre, tout en garantissant la continuité des intervenants. Ces déplacements ne sont toutefois pas possibles dans tous les départements du fait de l'éloignement de structures et de la rareté relative des ressources humaines professionnelles.

¹⁰ L'association vise à informer le grand public sur les compétences des orthophonistes et à prévenir les troubles (du langage oral, du langage écrit, de la communication, des fonctions oro-myo-faciales...) à tous les âges de la vie, à travers diverses interventions menées dans toute la région, elle n'est donc pas centrée sur le repérage précoce des troubles du langage.



- Les **permanences d'accueil collectif dédiées aux parents** et à leurs enfants au sein des structures de diagnostic (exemple de la permanence d'accueil baptisée "Enfance en mots" en Mayenne)
- La **mise à disposition d'interlocuteurs** pour les professionnels de la petite enfance (ex : l'animatrice référente du relais d'assistantes maternelles).
- **L'ouverture de structures dédiées à l'autisme et accessibles en premier recours à la population générale** (exemple : Maison de l'Autisme dans l'agglomération d'Angers, projet souhaité par des professionnels libéraux paramédicaux et travailleurs sociaux très impliqués sur les TSA).

Enfin, pour fluidifier et accélérer le passage entre le repérage d'un TSA et le démarrage d'une évaluation diagnostique, des structures d'accueil de la petite enfance ont signé des conventions avec des équipes pluridisciplinaires de diagnostic de CAMSP et de CMP et/ou des structures innovantes, telles que les SESSAD précoces. De même, diverses modalités de collaboration entre les équipes pluridisciplinaires de diagnostic du sanitaire ou du médico-social (CMP et CAMSP) et les services de PMI ont été observées dans plusieurs départements ligériens. Selon les territoires, cette collaboration prend la forme de postes partagés (de médecin, psychologue, IDE notamment) entre un CMP/CAMSP et les services départementaux de PMI, de réunions régulières ou de consultations conjointes. Dans certains territoires de santé, le démarrage d'une évaluation diagnostique par une équipe pluridisciplinaire de diagnostic est conditionné à une orientation préalable et à un courrier d'un professionnel spécialiste de la petite enfance (pédiatre, pédopsychiatre, ...) faisant état d'une suspicion de TSA.

Il faut toutefois noter que ces actions restent minoritaires dans la région et qu'elles concernent le plus souvent les grandes agglomérations ligériennes.

Au total nombre d'acteurs se sont impliqués dans l'information et la formation. Si les actions semblent pertinentes aux acteurs interrogés lors de cette évaluation, les organisations des actions, plurielles au niveau régional, sont variables selon les départements, les bassins de vie et les ressources disponibles. Le CRA, les URPS, l'Académie, les réseaux et les facultés de médecine agissent au niveau régional mais avec un déficit de concertation et d'intégration de leurs actions. Dans les départements, les CAMSP, CMP, les services de la PMI et les médecins scolaires sont bien impliqués mais de façon variable. Les crèches et les systèmes de garde d'enfant à domicile ainsi que les médecins généralistes restent le maillon de la chaîne de repérage et d'orientation à renforcer.

Tous ces acteurs ont fait progresser le repérage et l'orientation dans un cadre d'actions pertinentes mais qui ne couvre pas encore la totalité du territoire et l'ensemble des acteurs.



b. Le renforcement de l'offre et la formation améliorent les phases de diagnostic

L'évolution vers une offre de « diagnostic » graduée avait été initiée dans le cadre des plans précédents et a été poursuivie dans le cadre du 3^{ème} plan autisme national.

Si le Centre Ressources Autisme des Pays de la Loire a bien été identifié, dès sa création, par les autres acteurs du champ de l'autisme comme un centre référent du diagnostic des TSA réalisant des évaluations, il recevait peu d'enfants repérés précocement. Suite au 3^{ème} plan autisme, le positionnement du CRA vis-à-vis du parcours des personnes avec TSA a évolué. Il s'est saisi de la question du parcours précoce en nommant une **psychologue référente** et en créant un groupe de travail sur cette thématique. Actuellement, toutes les demandes de diagnostic effectuées auprès du CRA sont instruites selon une procédure visant à orienter les diagnostics simples vers les structures de proximité.

En région Pays de la Loire, sur la période 2013-2017, le rôle de chacun des CAMSP a été soutenu par l'attribution de l'équivalent d'un demi-poste de psychologue ou d'éducateur. Au 2^{ème} semestre 2014, les **huit CAMSP polyvalents** de la région étaient en mesure de recruter ces professionnels. En 2015, tous les CAMSP concernés avaient renforcé leurs équipes de 0,3 et 0,5 ETP¹¹ de psychologue et/ou d'éducateur. Dans cette même enquête, la quasi-totalité des établissements déclarent employer les outils recommandés par l'ANESM et la HAS¹² pour le diagnostic et les évaluations et réaliser la plupart des investigations complémentaires recommandées. Cela a certainement permis de recevoir plus d'enfants mais **l'absence de suivi d'activité par structure** ne permet pas d'objectiver clairement les résultats obtenus.

De nombreuses actions visant à améliorer le diagnostic précoce ont été mises en place **à l'initiative des équipes pluridisciplinaires** de diagnostic (des secteurs sanitaires et médico-social) ou du réseau régional « Grandir ensemble ». Parmi les actions mises en œuvre, nombre d'entre elles concerne la **formation** avec le CRA des équipes pluridisciplinaires de diagnostic (CAMSP et CMP) aux outils de diagnostic : ADI, ADOS et ADOS Toddler.

D'autres actions ont cherché à développer la collaboration entre les équipes de diagnostic, sanitaires et médico-sociales, au travers de **postes partagés**, de **réunions de coordination** et d'échanges autour de situations de diagnostic complexe.

Dans les zones où les ressources médicales sont faibles – comme en Mayenne – le **CAMSP et le CMP délèguent une partie du diagnostic** à des professionnels paramédicaux, notamment IDE, avant validation par un médecin.

A contrario, dans des zones plus denses (comme à Nantes), des IDE du CMP se déplacent sur les lieux de vie de l'enfant (structure d'accueil collectif, à domicile, etc.) pour effectuer des observations cliniques.

¹¹ ARS PDL, enquête Solen CAMSP 2015

¹² Recommandation de bonnes pratiques professionnelles « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », HAS-ANESM, mars 2012.



c. Une offre enrichie permet de mieux répondre aux besoins d'interventions précoces

Afin d'améliorer la prise en charge précoce par des interventions rapides pouvant être mises en place dès le plus jeune âge, des **structures innovantes** ont été créées durant le 3^{ème} plan autisme en région :

- Des Unités d'enseignement en maternelle autisme (UEMA) : une unité par département portée par des acteurs médico-sociaux.
- Des Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) très précoces : 24 places réparties dans deux départements.

Créées dans le cadre du 3^{ème} plan autisme national, les Unités d'enseignement en maternelle (UEMA) apportent une solution nouvelle aux enfants dont la sévérité des troubles ne permet pas une scolarisation avec les solutions d'accompagnement existantes telles que les assistantes de vie scolaire (AVS) ou les établissements et services médico-sociaux (ESMS). Le cahier des charges national¹³, stipule que l'âge des élèves ainsi accueillis doit correspondre à celui d'une scolarité en maternelle. Ces élèves sont orientés vers un ESMS et scolarisés dans son unité d'enseignement, implantée en milieu scolaire ordinaire. Présents sur le même temps que les élèves de leur classe d'âge, ces élèves bénéficient d'interventions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques se référant aux recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et de la HAS, et réalisées par une équipe associant un enseignant et des professionnels médico-sociaux.

L'UEMA accueille sept enfants de 3 à 6 ans. Le principe est de débiter une scolarisation précoce, dès l'année civile des trois ans, et d'accompagner sa mise en œuvre durant 3 années maximum. Cette durée peut toutefois être diminuée en cours de scolarisation pour divers motifs. L'ouverture d'une UEMA nécessite la signature d'une convention constitutive par le représentant du gestionnaire de l'ESMS, l'Inspecteur d'académie – directeur académique des services de l'Education nationale et le Directeur général de l'ARS.

L'organisation régionale a été pensée pour que chaque département dispose d'une unité de ce type. Aussi, entre 2014 et 2016, 5 unités de 7 places d'enseignement en maternelle ont été ouvertes, une par département :

DEPARTEMENT – VILLE D'IMPLANTATION	PORTEUR MEDICO-SOCIAL	ANNEE D'OUVERTURE
LOIRE-ATLANTIQUE (44) – Saint Herblain	ADAPEI 44	2014
MAINE-ET-LOIRE (49) - Angers	Handicap Anjou	2015
MAYENNE (53) - Laval	ADAPEI 53	2016
SARTHE (72) – Le Mans	ADAPEI 72	2015
VENDEE (85) – La-Roche-sur-Yon	ADAPEI - ARIA	2016

¹³ Instruction interministérielle du 10 juin 2016 relative à la modification du cahier des charges national des unités d'enseignement en maternelle prévues par le 3^{ème} plan autisme (2013-2017)



Autre dispositif mis en place pour les interventions précoces, les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) très précoces, ont été promus dans le cadre du cahier des charges régional¹⁴. La création de SESSAD très précoces a eu pour enjeu d'améliorer, dès le plus jeune âge, le parcours des enfants avec un trouble du spectre autistique. Ils sont destinés à mettre en place des interventions personnalisées et intensives auprès d'enfants avec TSA, âgés de 18 à 24 mois au moment de l'admission. La durée maximale de prise en charge dans la structure est limitée à 2 ans à partir de la date d'admission. En région, 24 places de SESSAD très précoces ont été ouvertes dans deux départements :

DEPARTEMENT – VILLE D'IMPLANTATION				PORTEUR MEDICO-SOCIAL	CAPACITE	ANNEE D'OUVERTURE
LOIRE Agglomération nantaise	ATLANTIQUE (44)	–		ADAPEI 44	14 places	2016 (juin)
MAINE ET LOIRE (49) – Agglomération angevine				Mutualité française Anjou Mayenne	10 places	2016 (juin)

Pour rendre service à la population concernée, ces structures spécialisées doivent, être bien identifiées par les acteurs du parcours précoce. Aussi, des **actions d'information** sur les SESSAD très précoces ont été faites en direction des professionnels susceptibles d'orienter les enfants ainsi qu'aux associations de familles. Les médecins de PMI (exemple du Maine-et-Loire) et les pédiatres libéraux (exemple de la Loire-Atlantique) ont bénéficié de réunions d'information et de supports de documentation. Ces actions ont débuté avant même leur ouverture. De même, dès la réponse à l'appel à projet, une démarche partenariale a été mise en place avec les CAMSP et les CMP afin de co-construire le projet (par exemple en Maine-et-Loire, où trois professionnels du CMP peuvent intervenir au SESSAD très précoce).

Plusieurs actions de communication destinées à faire connaître les UEMA auprès des acteurs « adresseurs » ont été menées. En Vendée, ces actions ont été concentrées sur les professionnels de la MDPH et les professionnels du CAMSP et du CMP. Dans d'autres départements, l'information s'est faite auprès des médecins de PMI et dans le cadre de journées d'études sur la prise en charge des TSA comme celle organisée par l'EPSM de la Sarthe. Enfin, d'autres actions de communication ont été destinées aux parents d'élèves et au personnel de l'école afin de répondre aux interrogations et aux inquiétudes soulevées par la mise en place de l'unité (exemple de la Mayenne).

Afin de garantir une intégration rapide dans les SESSAD très précoces, les MDA/MDPH des départements concernés (Loire-Atlantique et Maine-et-Loire) ont mis en place en leur sein un **circuit accéléré** pour le traitement des dossiers (sous 15 jours en Maine-et-Loire et sous un mois en Loire-Atlantique en moyenne). Ces circuits accélérés ont également favorisé l'intégration rapide des UEMA.

¹⁴ ARS PDL, Avis d'appel à projet relatif à la création de deux SESSAD très précoces pour enfants présentant un trouble du spectre autistique, 2015



Parallèlement à ces organisations mises en place pour favoriser les interventions précoces, diverses actions ont été menées en termes de **formation des professionnels** intervenant auprès des enfants avec TSA dans les structures sanitaires (CMP) et médico-sociales (CAMSP) afin qu'ils s'approprient les méthodes d'interventions précoces recommandées (Denver, PECS, thérapie d'échange et de développement, Makaton, etc.).

En dehors des structures innovantes qui ne peuvent répondre à tous les besoins, des CAMSP et des CMP réalisent des interventions précoces dans la suite des diagnostics qu'ils posent. Cependant des différences existent en termes d'interventions précoces selon les structures dans les départements : certaines le font d'emblée sans même attendre la fin d'un bilan complet par exemple et d'autres estiment que leur travail s'arrête au diagnostic.

Enfin, outre la formation informelle des parents par de nombreux intervenants, des séances **conjointes de formation de parents** ont été proposées par différentes structures d'intervention précoce. Ainsi, le SESSAD très précoce de Saint Herblain propose des formations communes aux parents des enfants qui y sont accueillis, ainsi qu'à ceux des enfants de l'UEMA.

d. L'organisation territoriale doit être poursuivie et complétée

L'enjeu rappelé dans le Plan autisme 2013-2017 et précisé dans l'instruction ministérielle du 17 juillet 2014, portant sur les modalités de mise en œuvre du maillage territorial, repose sur une organisation régionale coordonnée et graduée du repérage, du diagnostic et des interventions précoces, dénommée « triptyque ». Celle-ci doit permettre la structuration d'un parcours de prise en charge le plus précoce possible.

Le niveau 1 est un réseau d'alerte avec le repérage des troubles par les professionnels de la petite enfance (puéricultrices, assistantes maternelles), les membres de la communauté éducative, les acteurs de la médecine de ville (médecins généralistes, pédiatres, psychiatres), ainsi que les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) et les services de Protection Maternelle et Infantile (PMI). A ce stade, l'évaluation révèle que de nombreuses actions ont été menées pour le faire monter en compétence. C'est un point clairement positif. Cependant ce réseau d'alerte est encore inégalement mobilisé et formé aux TSA. Ces inégalités sont à la fois territoires dépendants et professions dépendantes. Certains territoires moins riches en professionnels avec des familles plus isolées (gardant par exemple leurs enfants à domicile) sont éloignés des circuits de repérage et certaines professions ne semblent pas encore assez formées et sensibilisées. Les formations ne touchent pas tous les professionnels partout en région Pays de la Loire.

Le niveau 2 est un réseau de diagnostic « simple » constitué à partir des équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, des services de pédiatrie, de pédopsychiatrie ainsi que des CAMSP, CMPP, des PMI et des psychiatres et pédiatres libéraux. A ce niveau également des avancées ont eu lieu dans ces années de 3^{ème} plan autisme avec de nombreuses actions visant à améliorer le diagnostic précoce mais elles ne suffisent pas à couvrir le territoire de manière homogène, beaucoup d'actions sont éclatées. La mise en commun des énergies permettrait sans doute d'assurer les diagnostics de première intention de manière plus optimale, pour les cas simples, l'accompagnement des familles et l'articulation avec le CRA repositionné pour les diagnostics complexes et l'appui aux équipes de proximité.



Le niveau 3 s'appuyant sur le CRA est le niveau de diagnostics complexes, en lien avec des équipes hospitalières expertes. Ce niveau est en place mais pas encore complètement reconnu et identifié par les familles qui sont restées aux premières missions du CRA dans les diagnostics simples. Une clarification est donc nécessaire.

2. Q.2 : DANS QUELLE MESURE LES ACTIONS MISES EN PLACE POUR AMELIORER LE REPERAGE, LE DIAGNOSTIC ET LES INTERVENTIONS PRECOCES OBTIENNENT-ELLES DES RESULTATS ?

Cette seconde question évaluative a trait à l'efficacité des actions mises en place. Les résultats sont étudiés à partir des entretiens des professionnels et des familles. Les verbatims des familles sont reproduits en italique.

- a. Malgré les actions de formation et de sensibilisation les capacités de repérage sont encore variables selon les professionnels concernés.

Les professionnels de la petite enfance : des acteurs clés du repérage

Les capacités des **professionnels de la petite enfance** à suspecter un TSA chez un enfant sont diversement appréciées selon qu'il s'agisse d'un professionnel exerçant en structure ou d'une assistante maternelle exerçant à son domicile, car ces professionnels ne disposent pas de la même formation initiale. En effet, les professionnels des structures d'accueil collectif sont mieux sensibilisés et formés aux TSA de par leur formation initiale car ils sont titulaires de diplômes comme le CAP petite enfance, alors que les assistantes maternelles ont une formation initiale plus courte d'une durée minimale de 120 heures. Les formations qui ciblent les **professionnels de la petite enfance** - qu'ils exercent en structures d'accueil collectif (crèche, multi-accueil, halte-garderie, etc.) ou à domicile (assistantes maternelles) - sont donc très importantes car ces professionnels sont considérés comme des **acteurs essentiels du repérage**. Ils sont quotidiennement en contact avec des enfants et ont l'occasion de les observer en collectivité à différents moments de la journée (repas, sieste, jeux, interactions avec les autres enfants, etc.). Le niveau de sensibilisation des **assistantes maternelles** dépend également de leur ancienneté car depuis 2007 un module portant sur le développement de l'enfant a été intégré à leur formation. Cependant, une fois leur formation initiale effectuée, les assistantes maternelles deviennent des travailleurs indépendants et ne sont pas tenues de se former tout au long de leur carrière. Or, dans certains territoires, comme en Mayenne et en Sarthe, les assistantes maternelles à domicile représentent le mode de garde quasi exclusif des enfants, lorsque ceux-ci ne sont pas gardés par leurs parents notamment ce qui rend plus difficile la sensibilisation et la formation.



Aussi est-il difficile de juger des résultats des formations ciblées sur les **professionnels de la petite enfance**. D'une part il n'y a pas de suivi centralisé permettant de répertorier les alertes données et d'autre part, quand la PMI organise des réunions ou des temps de rencontres et d'échanges ce sont souvent les mêmes personnes qui sont présentes. Il est difficile de susciter l'intérêt des autres professionnelles plus isolées. Enfin, selon un médecin de PMI, ceci s'explique aussi par la crainte de certaines assistantes maternelles de poser leurs questions ou de partager leurs difficultés avec la PMI qui délivre par ailleurs leur agrément.

Ainsi, selon des professionnels de la PMI, **le pré-repérage est plus aisé pour les professionnels de crèches que pour les assistantes maternelles** et ce d'autant que les professionnels travaillant dans une structure dont la capacité d'accueil est supérieure à 20 places ont la possibilité d'interpeller leur médecin référent en cas de doute. Sans que l'on sache si le repérage a été effectué par le médecin de crèche ou par les professionnels de la petite enfance, le rôle des crèches dans le repérage des TSA et l'adressage est reconnu par l'ensemble des structures de diagnostic de la région Pays de la Loire. **Ainsi la sensibilisation des assistantes maternelles aux TSA est un enjeu majeur dans le pré-repérage des TSA chez le jeune enfant.**

Lorsque les professionnels de la petite enfance détectent une alerte, ils relayent principalement les constatations aux parents et secondairement aux puéricultrices de secteur de la PMI identifiées comme professionnelles ressources. Il arrive toutefois que les alertes des professionnels de la petite enfance soient parfois minimisées par certains professionnels de santé, notamment les médecins généralistes, qui rassurent les parents venus consulter suite aux observations effectuées par ces professionnels.

L'absence de prise en compte par le médecin traitant d'une alerte formulée à l'oral par un professionnel de la petite enfance confronte ce dernier à un sentiment d'impuissance et de manque de légitimité. Les professionnels de la petite enfance sont alors en difficulté pour formuler leurs inquiétudes de la manière la plus adéquate et hésitent secondairement à le faire.

Sur l'ensemble des Pays de la Loire, les professionnels des centres de diagnostic et les parents identifient les médecins de crèches, les médecins de PMI et les pédiatres comme les principaux acteurs du repérage. En revanche, les enfants adressés par des médecins généralistes le sont plus tardivement.

« Il y a beaucoup de parents, finalement qui font le diagnostic eux-mêmes. Ni le médecin traitant, ni la pédiatre n'ont rien vu. C'est la psychomotricienne de PMI qui a vu ».

Les professionnels de la PMI sont bien formés au repérage des TSA. L'ensemble des services de PMI des départements ligériens sont attentifs au repérage des TSA chez les jeunes enfants plus qu'au diagnostic qu'ils confient à des structures de niveau 2. Aujourd'hui la majorité des professionnels de la PMI – qu'ils soient médecins, puéricultrices, psychologues, etc. – sont formés au repérage des TSA, grâce aux formations proposées. Ils revendiquent un rôle de repérage, d'orientation et d'accompagnement des parents. Ils ont dans l'ensemble une bonne connaissance des outils de repérage comme l'outil « M-CHAT » - certains y ont été formés dans le cadre du réseau « Grandir ensemble » - à quelques exceptions près (comme en Mayenne). Les professionnels de PMI disent également recourir à des outils non spécifiques aux TSA pour les repérer, comme l'échelle d'évaluation du retrait relationnel du jeune enfant : l'échelle ADBB (Alarme Détresse Bébé) et des outils de dépistage comme le test de repérage des troubles du langage ERTL4.



Le repérage des TSA par la PMI est effectué à différentes occasions : lors des consultations des médecins de PMI, des permanences des infirmières puéricultrices, de leurs déplacements à domicile ou lors des bilans de santé qu'elles réalisent auprès des enfants en classe petite et moyenne sections de maternelle. En outre, les services de PMI – via les puéricultrices de secteur – disent être interpellés par des professionnels de crèches lorsque ceux-ci se posent des questions sur un enfant.

Le rôle de repérage des TSA par les professionnels de PMI est effectif et reconnu par les structures d'aval réalisant des diagnostics comme les CAMSP et CMP. Selon les acteurs et les familles rencontrés, ce repérage est facilité par la fine connaissance du développement du tout-petit qu'ont les professionnels de PMI ainsi que par le temps accordé à l'observation de l'enfant. En raison des postes de médecins de PMI non pourvus dans les départements ligériens¹⁵ ce sont surtout les infirmières puéricultrices – plus nombreuses – qui se situent en première ligne du repérage des TSA. Les médecins de PMI n'interviennent alors que dans un second temps. Ce rôle de repérage est toutefois à nuancer au regard du faible nombre d'enfants reçus en consultation par la PMI en comparaison à l'effectif d'enfants reçus par les médecins généralistes.

Enfin, dans les services de PMI – comme dans d'autres institutions – il n'y a pas à ce jour de suivi informatique sur la question du repérage et de l'orientation des enfants suspects de TSA vers les équipes pluridisciplinaires de diagnostic. Aussi, il est difficile de déclarer le nombre exact d'orientations vers les structures de diagnostic, effectués chez les enfants reçus par la PMI. Garder une trace écrite des orientations proposées par les professionnels de la PMI vers les structures de diagnostic permettrait de comparer le nombre de familles adressées au nombre de familles se rendant effectivement dans les structures diagnostiques. La comparaison de ces deux effectifs permettrait de connaître le taux de succès de cette orientation, en mesurant notamment le nombre de familles qui sortent du parcours de soin alors qu'elles ont été orientées par la PMI vers une structure diagnostique.

Les professionnels de santé libéraux : les médecins généralistes en position idéale pour repérer précocement

Dans le cadre du parcours précoce, les pédiatres libéraux sont des acteurs reconnus du repérage car ce sont des spécialistes de l'enfant et du jeune (0 à 18 ans) et de son développement, cependant ils sont peu nombreux¹⁶. Lorsqu'ils sont présents sur un territoire (essentiellement en Loire-Atlantique et Maine-et-Loire), ils sont bien identifiés par les CAMSP et les CMP comme des interlocuteurs privilégiés, permettant un repérage efficace des TSA mais les familles les disent "débordés". La démographie en baisse des pédiatres libéraux semble expliquer le fait que nombreux parents ne recourent plus de manière systématique au pédiatre libéral. Le pédiatre est plutôt sollicité pour son avis spécialisé et non plus comme un acteur central du suivi médical de l'enfant.

« Elle a marché très tôt, elle souriait bien, donc les premiers doutes ont eu lieu à 18 mois parce qu'elle ne parlait pas. La pédiatre disait « ça va venir, elle est souriante ». C'est la remplaçante de la pédiatre qui a compris ».

¹⁵ La Mayenne notamment ne dispose que de 2,3 ETP de médecins de PMI depuis le 1er juin 2017, et la Sarthe ne dispose que de 5 ETP de médecins.

¹⁶ La région Pays de la Loire présente une densité de 37,1 pédiatres pour 100 000 enfants de moins de 15 ans inférieur à la moyenne nationale (57,5), Conseil national de l'Ordre des médecins. *Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1^{er} janvier 2016.*



Sur les 23 pédiatres ligériens ayant répondu au questionnaire en ligne, 21 disent identifier chaque année des TSA chez un enfant. Mais ce repérage n'est pas très fréquent. Une majorité de pédiatres dit repérer « quelques fois par an » des TSA (15 pédiatres sur 23) et seulement 2 disent identifier des TSA plus de 10 fois par an.

Les professionnels libéraux, malgré un repérage bien effectué, ne savent pas toujours vers qui orienter les familles (données du questionnaire et des entretiens familles) :

« Il faut que les professionnels libéraux sachent que des centres de diagnostic existent pour les petits. La pédiatre ne savait pas quoi faire de mes inquiétudes ».

« Mon généraliste disait "c'est un petit garçon, et les petits garçons ils prennent leur temps. Ne vous inquiétez pas, il grandit bien, il grossit bien." Alors je me suis dit "Bah oui, c'est un petit garçon, et bah je ne suis pas médecin". Il a commencé à se cogner la tête contre les murs, il se mordait les avant-bras. Et mon médecin m'a dit "c'est un trop plein d'énergie". Là, je n'ai plus eu confiance. Je suis allée la voir quatre fois pour lui dire "vous êtes sûre qu'il n'y a pas un problème ?". C'est ma mère, sa mamie, qui m'a rappelé "tu sais, moi j'allais voir un pédiatre quand vous étiez petits", donc j'ai appelé la PMI ».

Le rôle des **médecins généralistes libéraux** dans le repérage et l'orientation des enfants avec TSA a été qualifié d'important mais insuffisant dans le cadre de nombreux entretiens, questionnaires et groupes de travail. Ils sont considérés par une majorité d'acteurs comme incontournables dans le parcours précoce, car ce sont eux – plus que les pédiatres ou les médecins de PMI – qui voient le plus fréquemment des enfants en consultation.

Parmi les témoignages des familles interrogées et des professionnels rencontrés, nombre de personnes mettent en exergue la tendance de certains médecins généralistes à banaliser les inquiétudes des parents et à les rassurer trop facilement vis-à-vis de difficultés pointées par les professionnels de la petite enfance ou par les parents eux-mêmes. La banalisation de leurs inquiétudes conduit certains parents à consulter un médecin spécialiste sans le dire au médecin traitant. En outre, des participants à cette évaluation estiment que les certificats de santé des 9^{ème} et 24^{ème} mois – des outils pouvant concourir au repérage des TSA – ne sont pas toujours remplis avec l'attention requise par les médecins généralistes. Ainsi, les items de développement sont cochés selon les dires et le ressenti des parents sans que le médecin ne vérifie toujours la capacité réelle de l'enfant à les réaliser durant la consultation. Plusieurs participants soulignent enfin que les cases du certificat sont parfois reliées d'un seul trait, ce qui laisse à penser que l'examen du développement n'a peut-être pas été effectué avec l'attention qu'il conviendrait.

« Les médecins généralistes ne sont pas formés et la pédiatre ici est débordée. Moi je conseillerais surtout à d'autres parents de ne pas croire un médecin généraliste qui dit qu'il faut attendre pour le langage, et de demander en urgence un bilan pédiatrique et orthophonique ».



Aussi, pour la grande majorité des personnes interrogées, la formation au TSA des médecins généralistes et notamment celle ciblée sur les signes d'alerte est insuffisante et constitue l'axe d'amélioration du parcours le plus cité. Toutefois, trois difficultés auxquelles sont confrontés les médecins généralistes sont soulignées car elles compliquent leurs tâches: la faible prévalence des enfants avec TSA dans leur patientèle; la difficulté pour un médecin généraliste à observer l'enfant dans sa globalité dans un temps court – le repérage des TSA suppose un temps d'observation relativement long – et l'existence le plus souvent d'un motif de consultation somatique qui peut faire obstacle à un examen plus global du développement de l'enfant.

« J'avais vu 5 médecins traitants. Et puis la pédiatre remplaçante de la PMI a pris le temps de jouer avec lui. Elle a vraiment pris le temps de l'observer. En fin de consultation elle a parlé de TED ».

« Il est très sujet aux otites, donc on a posé un diabolo et on a attendu. Mais le langage ne se développait pas mieux ».

« Il perdait du poids et il vomissait : on a cru que c'était une anorexie du nourrisson ».

Dans certains départements, les problèmes de démographie médicale incitent ainsi les familles à ne consulter qu'en cas de problème somatique, ce qui constitue un frein supplémentaire au repérage des TSA par les médecins généralistes. Enfin, il ressort des entretiens et des groupes de travail qu'il demeure difficile pour les médecins généralistes d'identifier les structures vers qui orienter les enfants pour lesquels il y a une suspicion de TSA.

Le très faible taux de réponses au questionnaire destiné aux médecins généralistes¹⁷ ne permet pas de rendre compte de leur niveau de sensibilisation sur le sujet des TSA. Les rares réponses apportées au questionnaire en ligne par une dizaine de médecins montrent que si le médecin généraliste est sensibilisé, il peut être efficace. Les quelques répondants estiment connaître les signes d'alerte d'un TSA - si ce n'est la totalité du moins quelques-uns. Dix médecins sur les 12 connaissent l'outil de repérage « CHAT3 / M-CHAT » et 7 l'utilisent. Un médecin utilise également l'échelle d'évaluation ADBB pour repérer les TSA. Sur les 12 médecins généralistes, la majorité a répondu avoir déjà repéré un TSA au cours de sa carrière mais la fréquence diffère de « quelques fois » pour certains (5/12) à « une dizaine de fois » (3/12) ou « plus de 10 fois » pour les autres (2/12).

« Pour un repérage, je conseillerais le pédiatre ou la PMI. Mais surtout si vraiment ça n'avance pas, il faut changer de pédiatre ou de médecin ».

Les **orthophonistes, psychomotriciens et psychologues** ayant répondu au questionnaire en ligne sont pour la majorité d'entre eux en mesure d'identifier les signes d'alerte des TSA chez le jeune enfant. La plupart d'entre eux disent connaître l'essentiel des signes d'alerte ou *a minima* quelques-uns. Seuls 3 à 4 répondants disent ne pas connaître ces signes.

¹⁷ Faible nombre de répondants (12 médecins généralistes sur toute la région) et ce malgré de nombreuses relances et la collaboration de l'URPS médecins libéraux de la région et de l'Association des Pôles et Maisons de Santé Libéraux des Pays de la Loire (APMSL). Vraisemblablement, seuls les praticiens déjà sensibilisés à la question des TSA ont répondu au questionnaire.



Les **orthophonistes** disposent d'outils leur permettant de repérer des troubles de la communication chez les tout-petits comme Evalo bébé ou l'échelle de la communication sociale précoce (ECSP). Toutefois, ils ne sont pas nécessairement formés à ces tests. Sur les 86 orthophonistes de la région ayant répondu, 34 disent avoir repéré quelques fois un TSA chez un enfant, et 29 disent ne jamais l'avoir fait. La pénurie d'orthophonistes exerçant en libéral est aussi une donnée à prendre en compte car dans certains départements (comme la Mayenne et la Sarthe), le repérage des TSA par les orthophonistes libéraux est rendu plus difficile du fait des délais parfois conséquents pour obtenir un rendez-vous. Pour exemple, le temps d'attente pour obtenir un rendez-vous avec un orthophoniste libéral en Sarthe oscille entre 6 et 12 mois.

Concernant les **psychomotriciens** libéraux, 9 professionnels sur les 17 répondants affirment avoir repéré quelques fois au cours de leur carrière un TSA chez un enfant et seulement 3 disent n'en avoir jamais décelé.

Seuls deux **psychologues** (sur 9 répondants) affirment avoir identifié quelques fois un TSA.

Les outils de repérage comme le questionnaire « M-CHAT » s'avèrent être mal connus de ces professionnels et donc peu utilisés. En effet, l'outil de repérage « CHAT5 / M-CHAT » est connu par 31 **orthophonistes** sur les 86 répondants et son utilisation est peu (10/86) voire pas répandue. De même, l'outil de repérage « CHAT⁶ / M-CHAT » est mal connu des **psychomotriciens** car seuls 4 professionnels disent en avoir connaissance et aucun ne l'utilise. Enfin, 3 **psychologues** sur les 9 répondants connaissent l'outil « CHAT⁷ / M-CHAT » qu'ils utilisent.

Le repérage par les orthophonistes, psychomotriciens et psychologues libéraux des TSA apparaît occasionnel même si quelques-uns disent avoir déjà repéré un TSA chez un enfant venu consulter pour un autre motif. Si certaines familles ont recours à ces professionnels après l'apparition de premiers troubles n'ayant pas été repérés comme un signe d'alerte de TSA, les entretiens avec les parents et les professionnels de centres de diagnostic précoce ne mentionnent pas ces situations.

b. L'âge de l'orientation des enfants vers les structures de diagnostic a bien diminué mais des inégalités territoriales existent encore

L'âge de l'enfant à risque de TSA lors du premier contact avec une structure de diagnostic est un indicateur de qualité du parcours. L'objectif de la démarche formalisée de parcours précoce est en effet d'abaisser cet âge, afin de permettre un diagnostic et des interventions précoces. Toutefois, celui-ci dépend de trois facteurs principaux. D'une part, l'âge de l'enfant est un indicateur de l'efficacité du repérage des TSA par les professionnels de la petite enfance et par les professionnels de santé. D'autre part, cet âge est un indicateur de l'efficacité de l'orientation des parents vers les structures de diagnostic. En effet, certains parents repoussent la prise de rendez-vous en CAMSP ou en CMP¹⁸, alors que le repérage a pourtant été bien mené et que leur médecin exprime des inquiétudes depuis plusieurs mois. Le temps de réflexion nécessaire à certains parents et la qualité de leur accompagnement peuvent ainsi être estimés par la durée séparant la date à laquelle un professionnel les a alertés, de celle où ils ont pris contact avec la structure de diagnostic.

¹⁸ Données issues des travaux de groupes



Enfin, l'organisation du territoire de proximité influence l'âge des enfants lors du premier contact avec la structure de diagnostic. Certains CAMSP, par exemple, reçoivent des enfants plus âgés que le secteur de pédopsychiatrie du même territoire car ce dernier a une unité dédiée aux enfants en bas âge. Ainsi, en cas de risque de TSA, tous les enfants en bas âge seront orientés vers le secteur de pédopsychiatrie. L'âge plus élevé des enfants adressés au CAMSP est alors le reflet d'une répartition des missions entre les structures, et non d'un retard du parcours précoce sur l'ensemble du territoire.

Sur l'ensemble de la région Pays-de-la-Loire, la plupart des enfants sont adressés aux **CAMSP** autour de l'âge de 3 ans. Selon les professionnels des CAMSP, depuis une quinzaine d'années, l'âge de la première prise de contact est passé de 6 ans à 3 ans. Au cours des cinq dernières années, les enfants arrivant après 4 ans sont devenus plus rares grâce à une amélioration globale du repérage des TSA. Toutefois, la plupart des enfants sont encore adressés à l'âge du début de la scolarité (> 3 ans), par l'école ou quelques fois par leur médecin généraliste.

Ces repérages tardifs sont expliqués par une sensibilisation inégale des médecins généralistes et/ou par la difficulté pour les professionnels de structures d'accueil petite enfance de formuler leur pré-repérage aux parents. Les repérages plus précoces (avant 2 ans) concernent les enfants suivis depuis leurs premiers mois de vie au CAMSP pour des pathologies complexes et connexes¹⁹.

Lorsqu'ils sont adressés à 2 ans, les enfants le sont par la PMI ou par les pédiatres libéraux. Fréquemment, la PMI a elle-même été sollicitée par la crèche ou la halte-garderie. Peu d'enfants de moins de 3 ans sont adressés par des médecins généralistes. Dans certaines situations familiales en rapport avec des déterminants sociaux de santé peu favorables, les parents ne souhaitent pas effectuer l'évaluation et interrompent le suivi. L'enfant est alors adressé plus tardivement, s'inscrivant dans le parcours après 3 ans grâce à l'école.

Dans les départements les moins pourvus en professionnels formés, les familles peuvent se diriger vers des prises en charge extérieures à la région (Cas de la Sarthe par exemple).

c. Le délai d'attente reste le principal frein à un accès rapide au diagnostic

« Je suis satisfaite que le CAMSP se soit alerté et ait lancé les différents bilans vite. C'est leur rôle de faire des bilans et des diagnostics de base ».

Dans le cadre du troisième plan autisme 2013-2017, les huit **CAMSP polyvalents**²⁰ de la région ont bénéficié de financements supplémentaires, en lien avec les Départements, pour leur permettre de conforter leur implication dans le diagnostic des TSA.

¹⁹ Dans ce cas les enfants sont souvent adressés par l'unité de périnatalité du centre hospitalier de référence

²⁰ 3 en Loire-Atlantique (Kerbrun APAJH44 ; Henri Wallon ; Les Hauts Thébaudières), 2 en Maine et Loire (ASEA 49 ; MFAM 49), 1 dans chacun des autres départements (APF 53 / CAMSP Sarthe / CAMSP Polyvalent de Vendée).



Des premières investigations menées ont montré que ces moyens supplémentaires ont permis à l'ensemble des établissements de renforcer leurs équipes par du temps de psychologue et/ou d'éducateur à hauteur de 0,3 et 0,5 ETP, mais également de former leurs professionnels aux recommandations de bonnes pratiques et de mieux sensibiliser les équipes pluridisciplinaires aux outils de repérage et de diagnostic de l'autisme.

Par ailleurs, la grande majorité des établissements déclarent utiliser les outils recommandés en matière de diagnostic et d'évaluations, ainsi que réaliser la plupart des investigations complémentaires recommandées (vision, audition, consultation de neuro-pédiatrie, consultations de génétique avec caryotype, etc.).

Malgré ces moyens supplémentaires, les délais d'attente restent parfois importants (de 4 à 36 semaines d'attente pour un diagnostic, de 6 à 150 jours concernant la durée de la procédure de diagnostic).

La **liste d'attente** précédant la **première consultation en CAMSP** constitue la principale cause de retard du parcours précoce. Les délais de consultation sont disparates, s'échelonnant de 1 mois à 8 mois. Ces délais sont influencés par la période de l'année à laquelle la consultation est sollicitée, et par la disponibilité des pédopsychiatres au sein de certains CAMSP. Différentes stratégies de priorisation des demandes ont été élaborées selon les CAMSP, tels qu'une fiche de renseignements remplie par une secrétaire lors de l'appel des parents ou un courrier sollicité auprès du médecin ou de la halte-garderie qui adresse l'enfant. Ces efforts ne suffisent toutefois pas à désengorger les files d'attentes.

L'évaluation diagnostique est standardisée dans les CAMSP et correspond aux **recommandations de la HAS**. L'ADI et l'ADOS sont toujours réalisés sur place, ainsi que la plupart des bilans psychomoteurs et orthophoniques. L'offre d'évaluations spécifiques varie selon les CAMSP (ex : profil sensorimoteur, PEP3, M-CHAT, Vineland).

Les bilans le plus souvent extériorisés sont les bilans ORL, ophtalmologique, neuro-pédiatrique, et génétique. Ces deux dernières spécialités, difficiles d'accès, occasionnent des retards d'achèvement du bilan lorsque les parents ne sont pas en mesure de se déplacer pour un rendez-vous en niveau 3. Certains CAMSP polyvalents mettent en place des solutions adaptées pour réduire ces délais (exemple en Mayenne avec des consultations conjointes d'un neuro-pédiatre du CHU de Rennes réalisées au CAMSP une fois tous les 3 mois pour y effectuer des consultations de génétique).

Si le CAMSP est identifié par les parents comme une plateforme technique spécifiquement outillée pour l'évaluation diagnostique dans le champ des troubles du développement, le **secteur de pédopsychiatrie** demeure apprécié, en particulier lorsque le pédopsychiatre coordonne les différents intervenants du parcours précoce.

« Le secteur est plus petit, et au CAMSP il y a tout le matériel. Mais ils ont fait le gros du boulot. Ils coordonnent la crèche, le CAMSP, l'orthophoniste et le reste. En mélangeant les deux structures, sur Saint-Nazaire, ce serait encore mieux pour l'enfant ».



Selon l'ensemble des équipes des secteurs, il est essentiel de maintenir une activité simultanée de diagnostic et d'intervention précoces. La variété clinique des TSA est très importante, et le risque couru par une équipe ayant développé une expertise dans l'évaluation sans effectuer d'interventions précoces serait de perdre de vue la variabilité des évolutions des enfants. Par ailleurs, cet effort de continuité entre le diagnostic et l'intervention facilite le travail conjoint avec les enfants et leurs parents.

Les délais moyens d'attente pour une première consultation médicale des secteurs de pédopsychiatrie varient entre 15 jours et 6 semaines. Trois stratégies facilitent l'accès aux secteurs lors du parcours précoce : la priorisation des enfants de moins de 3 ans ; l'existence d'une consultation d'accueil soignant dans le mois qui suit l'appel téléphonique des parents ; ou encore l'existence d'une permanence d'accueil soignant hebdomadaire ouverte aux familles.

Les modalités d'évaluation diagnostique varient selon les secteurs. La formation des membres de l'équipe sans distinction de statut professionnel favorise une réalisation rapide des bilans malgré la pénurie médicale.

La coordination entre les CAMSP et les CMP fonctionne bien et permet une mutualisation des moyens et des bilans diagnostiques sans doublons (exemples : CH de St-Nazaire-CAMSP de Kerbrun ; CMP de Laval et CAMSP de Mayenne ; inter secteurs Nord et Ouest en Vendée). Dans la Sarthe, le choix de l'équipe du CMP a été de réaliser l'ensemble des bilans des enfants suivis sur trois créneaux ponctuels au cours de l'année. Cette concentration permet à l'équipe de réaliser des bilans de qualité avec le soutien du CRA.

Différentes initiatives sont mises en œuvre pour accélérer les bilans réalisés à l'extérieur de la structure que ce soit via la PMI pour les familles les plus fragiles ou par le secteur libéral pour les autres. Le recours préférentiel aux orthophonistes et neuro-pédiatres des CAMSP permet à certains CMP de raccourcir le délai d'obtention d'une évaluation complète (exemples de CH Saint-Nazaire, CMP de Laval, Inter secteur Nord de La-Roche-sur-Yon).

Plusieurs parents participants à l'évaluation se sont déclarés inquiets des récits de mauvaise prise en charge en pédopsychiatrie qu'ils pouvaient lire sur internet. Toutefois, parmi les participants à cette évaluation, cette médiatisation n'a jamais constitué à elle seule un facteur de rupture de prise en charge. L'efficacité de la prise en charge et la relation avec le médecin référent jouent un rôle plus important dans ce parcours.

« Je suis très contente de mon CMP. Quand je vois les histoires sur les réseaux, je vois que ce n'est pas le cas des professionnels que j'ai rencontré. Sinon, mon enfant n'évoluerait pas aussi bien ».

Le manque de matériel pour les diagnostics en CMP a été perçu par certains parents d'enfants avec TSA. Par exemple, le matériel de l'ADOS 2 dit Toddler n'est, le plus souvent, pas financé par les établissements. En l'absence de financement fléché, celui-ci est à l'heure actuelle confectionné par les professionnels.

« A d'autres parents je dirais d'aller au CMP. Et surtout de suivre son instinct. Mais je pense qu'il manque des financements aux professionnels. Je pense que les médecins ont un vrai manque de ressources pour pouvoir faire ce qu'ils voudraient ».



Enfin, plusieurs parents sollicitent d'autres interlocuteurs pour réaliser l'évaluation diagnostique de leur enfant. Nous mentionnerons ici les plus fréquemment cités : l'unité d'accueil des enfants dès 6 mois de **l'hôpital Robert Debré à Paris** et le **Centre hospitalo-Universitaire de Tours**.

Les participants aux groupes de travail départementaux soulignent le coût important des bilans réalisés en libéral (ergothérapie, psychomotricité, à l'exception de l'orthophonie qui est pris en charge par l'Assurance maladie). Ils ne sont pas pris en charge par la MDA/MDPH alors qu'ils sont nécessaires pour la constitution d'un dossier MDPH, exposant les familles à devoir avancer les frais.

d. Les interventions précoces peinent encore à se mettre en place de manière harmonisée dans la région

Les CAMSP : tous ne mettent pas en place des interventions précoces

Tous les **CAMSP** n'ont pas le même positionnement concernant les interventions précoces. Certains se positionnent uniquement sur l'évaluation diagnostique alors que d'autres réalisent l'évaluation diagnostique et s'efforcent de poursuivre l'évaluation diagnostique par des interventions précoces pour les enfants qu'ils reçoivent²¹. Lorsqu'ils interviennent dans les suites du diagnostic, le nombre d'interventions varie de 1 à 3 par semaine par enfant selon les moyens humains dont la structure bénéficie. Les équipes des CAMSP qui proposent des interventions précoces ont été formées aux méthodes de communication augmentée : TEACCH, PECS, Makaton.

Certains **CAMSP** se heurtent à des contraintes essentiellement dues à un manque de moyens humains et matériels (effectif des équipes, temps de formation, outils) et de fait, ils ne sont pas en mesure de proposer d'interventions précoces ou déplorent le rythme peu soutenu de leurs interventions. Sur l'ensemble de la région, les CAMSP n'ont pas encore été en mesure d'orienter des enfants avec TSA vers un SESSAD très précoce, tous les territoires n'étant pas encore pourvus. Une orientation vers des structures d'aval est actuellement privilégiée par l'ensemble des CAMSP : vers les SESSAD TED, le secteur de pédopsychiatrie, ou le réseau d'intervenants libéraux, voire directement en UEMA. Lorsque les interventions précoces sont déléguées par le CAMSP – parce que celui-ci n'en propose pas, ou que les parents préfèrent s'adresser à des intervenants libéraux – certains CAMSP proposent d'assurer la coordination médicale des interventions.

Le secteur de pédopsychiatrie : une hétérogénéité des pratiques

²¹ CAMSP polyvalent de l'Institut des Hauts Thébaudières (St Sébastien sur Loire / Châteaubriant) ; CAMSP - CMPP de l'ASEA (Angers + Saumur et Cholet) ; CAMSP polyvalent de la Mayenne (Laval) de 0 à 6 ans ; CAMSP du Mans ; CAMSP de La-Roche-sur-Yon.



En ce qui concerne les **secteurs de pédopsychiatrie**, la spécialisation du parcours précoce se heurte à la nécessité pour eux de remplir leur rôle « tout venant ». Les professionnels estiment que le CMP de proximité a pour mission d'associer le diagnostic des TSA et les interventions précoces, mais qu'il doit veiller à conserver des capacités d'accueil et de prise en charge pour des enfants souffrant d'autres problématiques. L'ensemble des **unités de pédopsychiatrie** ayant participé à cette évaluation souhaitent proposer des interventions précoces aux enfants, dès la formulation d'une hypothèse diagnostique d'autisme, sans attendre que l'évaluation ne soit complète.

Les **méthodes** de communication augmentée (TEACCH, Makaton, PECS) sont proposées par l'ensemble des secteurs de pédopsychiatrie. La prise en charge intégrative et la méthode Denver sont les plus fréquentes. Le choix des méthodes dépend des équipes référentes auprès desquelles les équipes de pédopsychiatrie se sont formées. Le Centre Nantais de Parentalité a ainsi coordonné la formation de plusieurs équipes de pédopsychiatrie à la méthode Denver sur la région Pays de la Loire. Les professionnels formés auprès du CHU de Tours privilégient la méthode TED. Enfin, certaines équipes comme celle du secteur Nord Vendée, rattache son choix de méthode intégrative centrée sur la linguistique aux travaux de Lauren Mottron (Canada). Malgré une formation à la méthode Denver, toutes les équipes ne sont pas en mesure de devenir des unités certifiées, par manque de moyens humains. Les interventions sont ainsi le plus souvent inspirées de méthodes standardisées, mais ne peuvent être effectuées qu'à un rythme moins soutenu. Enfin, les interventions précoces à domicile auprès des très jeunes enfants sont développées par certains secteurs (exemple en Loire-Atlantique et en Mayenne). D'autres (comme dans le secteur Nord Vendée) proposent un dispositif d'hospitalisation à domicile d'une durée d'un mois, permettant des interventions précoces et intensives avant un relais sur le « CMP des tout-petits ».

Trois grandes difficultés limitent la mise en œuvre des interventions précoces au sein des secteurs de pédopsychiatrie. Tout d'abord une contrainte de ressources humaines : en effet la mise en œuvre des interventions précoces requiert la présence de professionnels sur une même unité de temps et de lieu. Or, cette disponibilité se heurte aux autres missions des professionnels du secteur dans le champ des TSA : notamment la mobilité vers les lieux d'accueil de la petite enfance (PMI, crèche) pour faciliter le repérage et l'évaluation de l'enfant dans son environnement. Ensuite une contrainte matérielle : le temps consacré à la réalisation et à l'interprétation de tests de diagnostic tels que l'ADOS ; le temps de consultation, de restitution et de co-construction des projets d'intervention précoce avec les parents, nécessite une organisation de travail spécifique et des outils. Enfin une contrainte de formation : en l'absence de dotation fléchée vers les formations spécifiques, leur financement demeure aléatoire et dépendant du centre hospitalier. Or, une formation à la méthode Denver coûte environ 3000 euros par personne. Sachant que trois professionnels d'une même équipe doivent être formés afin de permettre un travail collectif conforme à la méthode, le budget minimal alloué devrait être de 9000 euros pour une unité. Le budget et la priorisation des formations en psychiatrie sont parfois décidés par l'établissement de manière conjointe pour la psychiatrie adulte et la pédopsychiatrie. Certaines formations correspondent plus selon les territoires à des priorités de psychiatrie adulte (ex: évolutions légales des soins sous contrainte, risques sanitaires des médicaments, mesures de sécurité en cas d'isolement) et s'avèrent moins en phase avec les besoins des agents de la pédopsychiatrie.



Certains secteurs pointent des difficultés d'organisation et de reconnaissance de leur travail. Premier exemple, l'accueil en hôpital de jour impose un minimum de trois heures pour être comptabilisé dans l'activité de l'institution, et cette "demi-journée" doit inclure un repas. Or, la prise des repas en collectivité peut représenter une grande difficulté pour les enfants avec TSA. Certains enfants sont ainsi accueillis sur des temps plus courts sans pouvoir être comptabilisés en activité valorisante pour la structure. Cette activité d'intervention précoce n'est alors pas reconnue par l'établissement de santé, non valorisée financièrement et pas prise en compte lors de l'estimation des moyens humains nécessaires au maintien de l'activité.

Autre exemple, malgré la gratuité des formations du CRA, les professionnels doivent s'absenter de leur lieu de travail pour bénéficier de la formation. Il peut leur être alors reproché par l'administration de ne pas accueillir d'enfants durant ce temps de formation. Les professionnels sont donc formés à un rythme lent et segmenté ce qui ne répond pas à leurs attentes et pénalise la mise en œuvre du changement ce qui apparaît regrettable.

Bien que les équipes de secteur tentent d'orienter des enfants vers les SESSAD très précoces dès lors qu'ils sont ouverts, les **délais d'orientation** des enfants avec TSA vers des structures d'aval du secteur pédopsychiatrique, restent variables selon les structures. Ces délais peuvent dissuader les équipes des secteurs et les parents de planifier un suivi en fonction de l'éventualité d'une admission. L'orientation après le diagnostic peut être limitée car le SESSAD très précoce n'existe pour l'instant que dans deux agglomérations de la région. De ce fait certains CMP n'orientent pas les enfants vers le SESSAD très précoce, et l'équipe met en œuvre des interventions précoces dès le début de l'évaluation en privilégiant la continuité des intervenants.

Les interventions précoces en libéral : une efficacité reconnue mais une inégalité d'accès

Depuis le Plan Autisme 3 un plus grand nombre d'interventions ont lieu en **secteur libéral**. Les parents essaient différentes méthodes (TEACCH, ABA) en lien avec le psychiatre de secteur qui reste référent. Cependant ces prises en charge ne semblent pas toujours faciles et lors des entretiens avec les parents, une réticence des structures sanitaires et médico-sociales vis-à-vis des prises en charges en libéral a été soulignée.

Des interventions d'**orthophonie** ont lieu en libéral sur l'ensemble des Pays de la Loire, pour l'immense majorité des enfants avec TSA. Par ailleurs, les entretiens parents ont souligné l'intérêt porté aux interventions précoces éducatives, **psychologiques** et **psychomotrices** en libéral, par le biais de l'établissement ABA et des réseaux de professionnels paramédicaux et sociaux impliqués dans les TSA. Cette offre d'interventions, encore mal identifiée par les professionnels des structures de diagnostic (CAMSP et CMP) est le plus souvent sollicitée par les parents, au travers de recherches sur internet ou de dialogues au sein des associations. La satisfaction des parents participants à cette étude est importante.

« [Concernant le réseau de professionnels paramédicaux] Ils sont accessibles et réactifs, par mail, très impliqués, ils travaillent beaucoup, ils cherchent à trouver des



créneaux pour les enfants, ils appliquent des techniques PECS. Ils sont surtout formés ».

Si les interventions en libéral offrent aux parents un gain de souplesse et de disponibilité, celles-ci ont leurs limites pour certains parents : tout d'abord, la gratuité des établissements publics doit être reconnue comme un facteur majeur d'accès aux soins, notamment pour les familles les plus fragiles, sous-représentées lors des entretiens parents. Par ailleurs, la prise en charge en libéral est elle aussi soumise à l'existence d'une offre de soins en libéral, or elle est quasi inexistante dans certains départements (Sarthe et Mayenne notamment et Sud Vendée).

Enfin, les parents peuvent se retrouver en position d'assumer la coordination des intervenants libéraux, ce qui peut contribuer à diluer la responsabilité des différents acteurs de la prise en charge des TSA. Cela interroge donc la question de l'égalité de l'accès aux soins.

Les associations ne sont pas incitatrices de transfert des établissements publics de santé vers le libéral, et restent vigilantes sur l'évolution du suivi pour bien conseiller les parents.

« J'ai préféré rester au CAMSP plutôt que d'entamer un suivi en libéral à Nantes ou au CRA. En restant dans la structure ça évite les retards de prise en charge. Mais sans l'association, je pense qu'on y serait encore [sans évaluation diagnostique]. Si je rencontrais des parents dans la même situation je leur dirais d'aller au CAMSP mais en leur disant de suivre les choses de près et de se renseigner auprès des associations. Je ne regrette rien, ce serait à refaire je referais pareil. Ça m'a permis d'avoir une vraie prise en charge, précoce et gratuite. ».

Les SESSAD très précoces : un dispositif à ce jour opérationnel dans les agglomérations nantaise et angevine

L'adressage des enfants aux **SESSAD très précoces** est essentiellement le fait des structures de diagnostic comme les CAMSP et les CMP. Toutefois, lorsque le gestionnaire a mené des actions de communication en direction des professionnels de santé libéraux pour leur présenter ce nouveau dispositif, les orientations ont été plus fréquentes (exemple de la Loire-Atlantique où les professionnels de santé libéraux, notamment pédiatres et psychomotriciens, orientent des familles vers le SESSAD précoce de Saint-Herblain). Les enfants accueillis dans ces structures sont issus de milieux sociaux divers et aucune catégorie socioprofessionnelle ne semble à ce jour plus représentée que les autres. Toutefois, aucun des deux SESSAD très précoces n'a mis en place un **dispositif de suivi** permettant de rendre compte de l'activité du service et du profil socioéconomique des enfants pris en charge.



Les responsables des deux structures notent une montée en charge progressive, avec des places restées vacantes pendant plusieurs mois. Ces difficultés à pourvoir les places s'expliquent pour les responsables de ces structures par leurs difficultés à accueillir des enfants respectant les critères d'âge (entre 18 et 24 mois au moment de l'admission), et ce en raison d'un repérage puis d'un diagnostic de TSA trop tardifs. A ce jour (mai 2017), **les deux SESSAD sont quasiment complets**. A Angers, 8 places sont actuellement pourvues sur les 10 disponibles et 2 dossiers étaient en cours d'instruction en mai 2017. En agglomération nantaise, il comptait à la même période 12 enfants sur les 14 que peut accueillir le service.

A Angers, les professionnels du SESSAD précoce proposent aux enfants un accompagnement fondé sur le modèle d'intervention précoce de Denver (ESDM), appliqué à raison de trois séances par semaine. Les séances sont filmées ce qui permet de suivre les progrès de l'enfant. D'autre part, les parents bénéficient d'une guidance parentale impliquant des entretiens parentaux et des visites à domicile. Les entretiens parentaux - réalisés tous les 3 mois - sont consacrés à la co-construction du projet d'accompagnement de l'enfant avec les parents et à la réévaluation des objectifs de travail, alors que les visites à domicile servent à soutenir les parents dans l'accompagnement de leur enfant au quotidien. Le dispositif est identique au SESSAD précoce de Saint-Herblain, qui privilégie toutefois la thérapie d'échange et de développement.

Les UEMA : une inclusion scolaire réussie malgré d'incertains relais scolaires en aval

Les responsables des UEMA estiment que ce dispositif innovant répond à un besoin identifié de scolarisation des tout-petits avec TSA. Tous soulignent les effets bénéfiques de l'inclusion scolaire pour les enfants accueillis, notamment grâce au mimétisme qu'elle engendre vis-à-vis des enfants sans TSA.

« Depuis l'entrée à l'UEMA je travaille à mi-temps. Actuellement avec l'UEMA tout est pris en charge. L'éducatrice, l'orthophoniste, la psychomot', il n'y a plus de trajet en voiture, il y a le taxi. Avant c'était plus dur. Maintenant toutes les interventions sont regroupées sur le temps scolaire ».

Ils saluent l'importance des partenariats noués avec différents acteurs :

- Le partenariat avec **l'Éducation nationale** offre aux professionnels de l'école et du secteur médico-social la possibilité d'apporter des réponses concertées aux parents et d'associer leurs compétences pluridisciplinaires, au bénéfice des enfants.
- Le partenariat avec **les structures de diagnostic** susceptibles d'adresser des enfants – CAMSP, CMP et professionnels de santé libéraux – facilite leur accès aux UEMA.
- La définition claire de **la guidance parentale** – co-construction du projet de vie de l'enfant, ajustement régulier des priorités, formation des parents aux outils déployés dans l'ensemble des environnements de vie de l'enfant - est très appréciée des parents qui se sentent acteurs du parcours de leur enfant.
- Enfin, la coordination entre **les cinq UEMA** de la région offre aux professionnels des différentes unités l'occasion de se rencontrer, d'échanger sur leur expérience et d'enrichir mutuellement



leurs pratiques.

Les UEMA privilégient des **méthodes en conformité avec les recommandations de bonnes pratiques** de la HAS et de l'ANESM (PECS, ABA, Denver, TED). Les parents bénéficient d'une **guidance parentale** basée sur des rencontres régulières – à l'école ou à domicile. Cette guidance a pour objectif de définir avec eux le projet de vie de l'enfant, ses priorités actuelles, et de former les parents aux outils utilisés en classe comme à domicile. Dans certains départements (comme en Vendée) les psychomotriciens intervenant à l'UEMA vont à domicile et réalisent des vidéos pour les montrer aux parents.

Initialement, le portage des UEMA par des professionnels issus de champs distincts – l'Education nationale et le secteur médico-social – a nécessité un effort d'adaptation. L'identification du rôle de chacun et le travail de coordination ont depuis été éprouvés de manière satisfaisante. Le recrutement d'enseignants formés aux méthodes recommandées par la HAS et l'ANESM demeure difficile selon les responsables des associations gestionnaires, même si l'ensemble des enseignants sont sensibilisés aux TSA et ont déjà travaillé auprès d'enfants avec TSA.

A l'inverse des SESSAD précoces, les UEMA de la région ont rapidement rempli les places dont elles disposaient. Conditionné par un diagnostic d'autisme établi, l'adressage des enfants aux UEMA est principalement le fait des structures de diagnostic (CAMSP et CMP) voire de plateforme et d'associations de familles.

Les enfants pris en charge sur le territoire ligérien respectent tous le critère d'âge requis dans le cahier des charges national relatif aux UEMA. En revanche, certains responsables rencontrés soulignent que peu d'enfants sont accueillis dès 3 ans, car le diagnostic demeure tardivement posé. Les enfants accueillis semblent issus de tous les milieux sociaux.

En raison de leur ouverture récente, les UEMA de Vendée et Mayenne n'ont pas encore organisé de sortie d'enfant du dispositif. Les équipes des UEMA Loire-Atlantique et Maine-et-Loire, préparent la sortie du dispositif le plus en amont possible avec les parents. Ainsi, quelle que soit l'orientation envisagée - scolarisation en milieu ordinaire ou en institution - les parents sont accompagnés dans leurs démarches, notamment lors de visites des écoles, SESSAD ou IME. En Loire-Atlantique, l'enfant est accueilli quelques temps dans la classe qu'il intégrera à la rentrée de manière à ce qu'il y soit préparé et que la transition soit la moins difficile possible. Dans la Sarthe, les sorties sont également anticipées avec les familles. Toutefois, la transition y est jugée difficile en raison de la pénurie de places dédiées aux enfants avec TSA en IME, des contacts difficiles avec les écoles lorsqu'une orientation en milieu ordinaire est envisagée et des obstacles à l'obtention d'une AVS. En Vendée, l'UEMA souligne l'absence d'ULIS pour les enfants avec TSA dans le département ce qui limite de fait les orientations possibles.

Une réflexion entre les 5 UEMA ligériennes a été évoquée par les personnes interrogées. Elle permettrait d'unifier les indicateurs recueillis – y compris sociodémographiques – afin de déployer un système commun de suivi de l'activité des UEMA.



e. Parents et professionnels demandent plus d'informations pour optimiser la prise en charge et le suivi

Le CRA des Pays de la Loire : une légitimité reconnue mais une visibilité perfectible

En dépit de ses activités de formation ouvertes aux professionnels – de santé ou de la petite enfance – et aux familles d'enfants avec TSA, le CRA des Pays de la Loire et les sept missions réglementaires²² qui lui sont dévolues, demeurent largement méconnus des familles et professionnels de santé. Si la **mission d'évaluation diagnostique** du CRA est connue des acteurs de santé et des familles, les récentes évolutions en la matière, initiées par le 3^{ème} plan national autisme (2013-2017), sont ignorées. L'introduction d'une offre diagnostique graduée comportant le positionnement des équipes pluridisciplinaires de pédopsychiatrie et des CAMSP sur le diagnostic simple de l'enfant, couplé au **recentrage du CRA sur le diagnostic complexe (de niveau 3) n'est pas connu** de tous.

Les familles rencontrées n'ont pas été informées de cette réorganisation de l'offre diagnostique.

« J'irais au CRA de Tours parce que celui d'Angers ne sert à rien. Le CRA de Tours fait un diagnostic alors que celui d'Angers n'en fait pas. Ils sont très lents. A Tours on fait le bilan orthophonique, l'ADI et l'ADOS. Il n'y a qu'un mois et demi d'attente ».

La **mission de formation** du CRA semble être davantage identifiée par les professionnels de santé rencontrés et par les familles. Nombre d'entre eux ont d'ailleurs pu bénéficier d'une formation proposée. Toutefois, plusieurs participants aux groupes de travail (professionnels de santé membres d'équipes pluridisciplinaires de diagnostic) ont alerté sur le dimensionnement des formations au regard de la demande. Certains regrettent en effet le manque de places disponibles aux sessions et soulignent que pour instaurer effectivement un changement dans les pratiques des équipes de diagnostic ou de prise en charge précoce, il est nécessaire que plusieurs personnes aient été formées. Les familles sont dans l'ensemble satisfaites des formations proposées par le CRA. Le rythme de ces formations - une par mois - est adapté à leurs attentes, mais les jours proposés ne tiennent pas toujours compte des contraintes horaires liées à leur activité professionnelle. Certains parents se tournent alors vers les associations :

« Les associations proposent des formations le samedi, c'est mieux qu'au CRA parce que le papa peut venir, ou les grands-parents ».

De même, la **mission d'information du CRA**, et plus particulièrement d'information sur les réseaux d'acteurs formés aux TSA susceptibles d'être contactés par les parents d'enfants avec TSA, est méconnue des familles et de professionnels de santé. L'outil présent sur le site internet du CRA, recensant les équipes pluridisciplinaires de diagnostic n'est pas connu de tous.

²² L'accueil et l'orientation ; l'appui au diagnostic ; l'information ; la formation ; la recherche ; l'animation de réseaux ; l'expertise et la participation au réseau national avec l'Association Nationale des Centres Ressources Autisme (ANCRA).



Obstacles rencontrés dans l'accès à l'information sur les TSA

Le réseau de professionnels spécialisés dans les TSA est non seulement réduit mais présente une faible visibilité. Or, les professionnels de santé sont demandeurs d'outils cartographiques ou d'annuaires recensant les professionnels formés aux TSA. Sur les 12 médecins généralistes des Pays de la Loire ayant répondu au questionnaire 8 expriment ce besoin tout comme près de la moitié des pédiatres libéraux (17 pédiatres sur les 33 répondants). Ce défaut d'information met également les parents en difficulté pour trouver des professionnels compétents, et risque de les inciter à des dépenses considérables, dans le but de pallier des offres d'intervention qu'ils pensent inexistantes. Les informations dont les parents manquent le plus sont celles qui portent sur la nature des ressources proposées. Les difficultés alimentaires, les difficultés sensorielles, et les maladies rares associées aux TSA sont également des sujets pour lesquels les parents manquent d'informations. La quête d'informations peut alors s'avérer onéreuse.

« Il manque une vraie base de données interactive, une géolocalisation. On cherche un journaliste, on le trouve. Mais pour trouver un dentiste spécialisé pour les enfants avec TSA, qui connaît les particularités sensorielles, comment fait-on ? Ils avaient mis en place à l'hôpital une journée sur les soins dentaires, mais ils ne communiquent pas leur information. Il fallait mettre en place une newsletter ! Il y a très peu d'informations et nous on est paumés avec les sigles ».

Toutes les équipes pluridisciplinaires de diagnostic ne disposent pas de brochures écrites sur le CRA ou les associations. Plusieurs professionnels l'expliquent par le fait que les parents sont déjà très bien informés du fait de leurs recherches personnelles, souvent mieux que les professionnels eux-mêmes. Le risque de malentendu est alors important, dans la mesure où nous venons de voir combien les parents sont en demande d'informations écrites.

D'après les parents, certaines informations sont particulièrement utiles

Les brochures laissées à disposition dans les salles d'attente peuvent aider les parents à entamer des recherches. Certains documents d'information sont particulièrement satisfaisants pour les parents :

- Lors de l'annonce du diagnostic provisoire, le dessin des trois dimensions du TSA aide les parents à visualiser les dimensions qui concernent l'enfant et celles qui ne le concernent pas ;
- Le partage de liens internet de pictogrammes ;
- Les documents listant des éléments de définition des différentes formes d'autisme, des termes employés, des sigles du réseau de professionnels ;
- Les documents sur les difficultés alimentaires et sensorielles associées aux TSA.

Enfin, les initiatives de formations conjointes organisées avec des parents et des professionnels sont tout aussi appréciées.

« Il y a un groupe de parents organisé par la psychomotricienne à la Roche, elle a donné des flyers ».



3. Q.3 : QUELS SONT LES FACTEURS DE SUCCES ET D'ÉCHECS DANS L'ORGANISATION ET DANS LES ACTIVITES DE REPERAGE, DE DIAGNOSTIC ET D'INTERVENTIONS PRECOCES ?

- a. Une écoute attentive des parents par des professionnels sensibilisés ou formés est le principal facteur de succès du repérage précoce

Les parents sont satisfaits lorsque le médecin généraliste, même sans repérer précisément le TSA, les oriente pour un deuxième avis auprès d'un spécialiste des troubles sensoriels ou de la pédiatrie (ORL, ophtalmologue, pédiatre, centre de la parentalité ou pédopsychiatrie).

« Quand il avait 6 mois on est allés voir la médecin généraliste. Elle a dit, "bon il est petit, on vérifie les yeux et les oreilles". J'ai compris qu'elle s'inquiétait. Elle a tout noté dans le carnet de santé - regard fuyant, regarde les lumières, réactions anormales aux bruits. Elle voulait avoir un deuxième avis chez un pédiatre, qui a pris un rendez-vous chez un neuro-pédiatre. Après c'était des mois d'attente mais au moins le rendez-vous était pris ».

« Le médecin (généraliste) a dit qu'il y avait un problème mais il ne pensait pas que c'était de l'autisme car elle allait vers les adultes - alors pas vers les enfants, hein – mais elle allait vers les adultes. Il pensait que l'autisme c'était juste un enfant dans sa bulle. Mais il a quand même conseillé d'aller voir un neuro-pédiatre ».

L'expérience d'un parcours diagnostique de TSA avec un enfant aîné favorise une fine connaissance du trouble et des réseaux par les parents. Le médecin référent est alors également mieux informé, et peut accompagner les choix des parents pour un enfant puiné. Cette situation reste cependant rare, alors que les cas de TSA isolés dans la fratrie sont les plus fréquents et laissent parents et médecin démunis face au repérage.

« Pour les aînés [qui ont un TSA], on s'est beaucoup disputés avec le généraliste, parce qu'il m'avait envoyé au CAMSP. Là, le pédopsychiatre n'était pas foutu de me donner un diagnostic, c'était très psychanalyste – l'enfant pas désiré, trop fusionnel avec sa maman – et il m'avait envoyé au CMP en disant qu'il n'y avait rien à faire. Donc pour le petit (5 ans), le généraliste n'a même pas proposé le CAMSP, on a vu direct en libéral pour poser un diagnostic. J'ai fait suivre les enfants directement au CRA de Tours. Le CRA d'Angers ne pouvait pas donner de rendez-vous. Un mois et demi après la demande on a été reçus à Tours. Et avec l'ABA en libéral, on peut commencer les interventions avant que le bilan ne soit fini ».

A l'inverse, indépendamment de ses connaissances sur le développement du petit enfant, le fait que le médecin n'approfondisse pas l'investigation en demandant un deuxième avis est perçu comme une perte de temps et de chance par les parents.

« A 6 mois je voyais que quelque chose n'allait pas mais c'était difficile de l'accepter. Le médecin a tenté de me rassurer, "il ne peut pas tout faire en même temps, ça va venir plus tard". Ils devraient prévenir plus vite, quitte à faire des examens plus tôt. C'est important car les parents gardent espoir pendant plusieurs années ».



Avant l'âge d'un an, les signes du TSA sont peu spécifiques. Les médecins - aussi bien généralistes que pédiatres – peinent à se prononcer lorsque les parents se montrent inquiets et que les signes que présente l'enfant ne sont pas typiques de l'autisme. Lors des groupes de travail départementaux, le certificat du 9^{ème} mois a été décrit comme peu informatif et peu spécifique, car les signes de TSA deviennent plus évidents entre 13 et 18 mois. Le certificat obligatoire suivant ayant lieu à 24 mois, la période de 9 à 24 mois n'est pas couverte par un examen systématique.

« A 9 mois, il n'imitait pas j'ai dit que je voulais aller voir un neuro-pédiatre à Nantes. La pédiatre m'a encouragée. Il sourit, il regarde. La neuro-pédiatre lui met le drap sur la tête, il rigole. Il tourne des roues. Entre 16 et 20 mois, il va faire une séance de kiné par semaine. Je commence à dire aux gens "je pense qu'il a un retard, une forme d'autisme", je ne lâche pas et mon conjoint dit "mais non, c'est toi". Donc on reprend un rendez-vous à 20 mois. Et là, en 10 minutes elle a dit d'emblée qu'il y avait un problème d'un point de vue social ».

La présence d'un syndrome somatique peut être un facteur de confusion et retarder le repérage de TSA. En effet, lorsqu'un retard de développement est constaté, celui-ci peut être attribué à la pathologie somatique alors qu'il relève du TSA.

« Il avait de l'épilepsie dès la première année. Il ne répondait pas à 16 mois, je pensais que c'était l'épilepsie. Ma belle-sœur a dit "il est peut-être autiste ?" mais la pédiatre m'a rassurée. Mais le médecin généraliste de ma mère a dit que les médecins généralistes ne savent même pas vers qui orienter pour faire le diagnostic. Alors j'ai dû me fâcher avec la neuro-pédiatre, donc elle a dit ok on va prendre contact avec le CAMSP. Mais elle pensait que c'était juste lié à l'épilepsie. On a mis 6 mois à être accueillis au CAMSP ».

Enfin, l'absence de vocabulaire partagé entre les professionnels et les parents sur les signes d'alerte a été soulignée. De même, la définition des items de développement n'est pas univoque pour les différents professionnels de santé. Ainsi, les pédiatres et les médecins généralistes n'ayant pas le même niveau de formation à l'observation de l'enfant, leur définition du « pointage » peut varier. En effet, le pointage ne consiste pas uniquement à pointer du doigt, mais à pointer en réponse à une question pour désigner un objet.

« Ce n'est pas évident quand on est parent de savoir qu'un enfant doit pointer du doigt, parce que même avec des plus grands, après on oublie qu'ils ont pointé du doigt. Et on ne sait pas que c'est un signe d'alerte. On ne sait pas ce que c'est que l'absence de babillage ».

Dans la mesure où les temps d'observation en consultation sont réduits, les médecins fondent encore souvent leur évaluation du développement sur les observations des parents. Des malentendus entre les parents et les professionnels peuvent exister et limiter l'efficacité du repérage. Ainsi, si le médecin et le parent n'ont pas la même compréhension de ce que signifie « le pointage », il est impossible pour le médecin de savoir si l'enfant est capable ou non d'effectuer un pointage, selon les dires de ces parents. L'observation directe de l'enfant au cabinet médical est indispensable, et l'évaluation de son développement ne peut se fonder uniquement sur l'interrogatoire de ses parents.



b. Utiliser des mots simples pour orienter vers les acteurs du diagnostic est gage de succès

“Un déclic” est souvent décrit par plusieurs parents, entre la phase de pré-repérage et celle du repérage. Il a été déclenché par une personne qui a su communiquer son alerte aux parents avec des mots simples. De fait, on note la difficulté, voire l'impossibilité, de nombreux parents à aborder leurs inquiétudes auprès des professionnels. Plusieurs parents disent avoir remarqué très tôt de « petites choses », des signes ténus qui se succèdent dans le temps, sans pour autant oser en parler en dehors du couple.

« A un an, je me suis absentée quelques jours et quand je suis rentrée, il n'a rien manifesté. J'ai regardé sur internet – pas de bravo, pas de pointage, pas d'au revoir – je sentais bien dans le fond que cela n'allait pas, mais j'avais très peur de passer pour une mère anxieuse ».

« Il nous a toujours un peu tracassé, pourtant je ne suis pas du tout une maman angoissée, hein ».

Ces parents rapportent l'importance des **expressions simples** employées par n'importe quel professionnel de la petite enfance qui, de manière inattendue, traduisent l'impression qu'ils ont de leur enfant. Les mots simples permettent de ménager les parents, tout en amenant une prise de conscience qui leur permet d'entamer rapidement des démarches.

« “Est-ce qu'il n'est pas parfois dans sa petite bulle ?” Quand l'ORL a dit ça, je me suis dit “Là, il faut faire quelque chose”. Avant j'espérais être en train de m'inquiéter pour rien. Après j'ai lancé tous les rendez-vous” ».

« Le pédiatre de PMI m'a dit “Oui, Madame, il y a un problème”. Je me suis dit ‘ouf, je ne suis pas folle’. (Silence). C'était dur, mais vous voyez, je me suis sentie soulagée par rapport au regard des autres ».

« La puéricultrice de la PMI m'a dit “Il est dans son monde”. Sur le coup, j'ai répondu “oui, il est artiste”. Sans savoir. Comme ça. Mais ça m'a permis de réaliser quelque chose ».

« A un an et demi il pouvait passer une heure sans rien faire, à tripoter du sable. Jusque-là je l'avais gardé, parce que dès que je partais, il criait. Donc on m'a dit que j'étais trop fusionnelle. A deux ans et demi, il n'était toujours pas propre, donc je l'ai mis à la crèche trois heures par semaine. Et là une dame a dit « je pense que vous devez prendre rendez-vous au CMP ou au CAMSP, il y a un souci ». Là j'ai ouvert les yeux. Au fond de moi j'avais toujours su, mais c'était dur de se l'avouer. J'ai appelé tout de suite, j'ai pris le premier rendez-vous des deux ».



Certains parents ne veulent pas entendre les difficultés repérées par les professionnels de la petite enfance ou les professionnels de santé. Pour favoriser la prise de conscience et initier une démarche diagnostique au plus vite, il apparaît intéressant de multiplier les **interlocuteurs formés et bienveillants** qui se relaient pour favoriser le dialogue. Il s'agit alors de créer un effet d'écho qui permettra aux parents de se préparer peu à peu à une démarche de diagnostic et ainsi éviter toute rupture, qui retardera encore davantage le diagnostic.

« C'est l'assistante maternelle qui m'a alertée la première, elle avait l'impression qu'il n'entendait pas. J'ai vu l'ORL et il a dit « il faut voir un spécialiste ». Sans dire pourquoi. Mais j'étais très fermée aussi. Même pour le CAMSP j'y suis allée d'abord pour faire plaisir, je pensais qu'il n'avait rien, et que je n'avais pas le temps. La pédiatre de la crèche a dit « il y a un problème ». Et puis la nounou aussi. J'étais dans le déni total, je le prenais personnellement, je me disais « si elle ne veut pas le garder autant qu'elle le dise. Mais j'écoutais quand même. En tant que maman je l'idéalisais. Mais j'étais très anxieuse, c'était très dur, je le vivais très mal. Il m'a fallu un an pour accepter. La psychologue disait « il va falloir penser au diagnostic », et je répondais « je ne veux rien savoir. Vous êtes là pour mon enfant, pas pour me psychologiser ».

A l'inverse, des expressions issues du vocabulaire médical et employées pour désigner un signe d'alerte de trouble du spectre autistique peuvent être – en l'absence de définition – interprétées par les parents comme un reproche. Ici, l'expression "difficulté relationnelle", n'a pas été définie comme un trouble de la communication de l'enfant, et a été comprise par sa mère comme une critique de ses capacités éducatives.

« La pédiatre a dit que j'élevais mal mon enfant. Quand elle l'auscultait, il se raidissait. Elle a parlé de "difficultés relationnelles" mais c'était clairement pour dire qu'il y avait un "problème éducatif". Et elle nous a orientés vers le CAMSP ».

c. Parler clairement de suspicion de TSA renforce l'implication et la mobilisation des familles dans la démarche diagnostique

Les résultats de l'évaluation montrent qu'il existe des situations spécifiques qui sont plus ou moins faciles à gérer. De ces situations, et leur gestion complexe, quelques facteurs de succès sont mis en évidence.

Raccourcir les délais de diagnostic est le facteur de succès principal

Certaines équipes pluridisciplinaires de diagnostic (CAMSP et CMP) ont mis en place des modalités d'organisation pour **raccourcir les délais** d'initiation d'une démarche diagnostique pour les enfants pour lesquels il y a une forte suspicion de TSA. Toutes ces équipes n'ont pas la même approche et deux principaux critères fondent la priorisation quand elle existe : l'âge, ainsi les tout-petits avec une suspicion de TSA sont privilégiés en Loire-Atlantique par exemple (délai moyen de 19 jours), ou l'adressage par un professionnel en Sarthe par exemple (lettre de transmission).

Cependant les groupes de travail ont rappelé que la mission des CAMSP et des CMP était d'offrir des prises en charges précoces et de proximité à tous les enfants d'un territoire qui en avaient besoin, la



priorisation d'enfants à risque de TSA peut poser un problème éthique vis-à-vis des enfants présentant d'autres pathologies.

Se centrer sur l'enfant plutôt que sur la relation parentale permet de sécuriser la phase diagnostique

La première rencontre avec les professionnels de la structure de diagnostic apparaît fondamentale. Dans ce contexte, un facteur de succès est le fait de centrer les questions sur l'enfant, et non sur les parents. Ainsi, une observation factuelle de l'enfant et des questions s'intéressant à son comportement sont appréciées par les parents.

A l'inverse, les questions et les conseils portant plus sur l'attitude des parents que sur l'enfant peuvent être vécus comme une remise en cause de leurs capacités parentales.

« Le rendez-vous s'est mal passé. Au CMP ils ne posaient pas de questions sur mon bébé, rien sur son développement. Que des questions sur nous et sur l'allaitement. On arrivait en confiance et on s'est sentis ciblés. Je n'en ai pas dormi pendant quelques jours, j'étais stressée, je me remettais en question. Déjà ce n'est pas rien d'aller dans des centres. On a la trouille d'avoir l'assistante sociale sur nous et de ne pas pouvoir quitter le CMP. Au CAMSP en revanche ils nous ont tout de suite posé des questions sur notre fils ».

En effet, lorsque l'évaluation se focalise sur la relation parent-enfant sans évoquer un possible trouble du développement, les parents perçoivent que l'hypothèse des professionnels est celle d'une difficulté de parentalité. L'ensemble des parents participants sont conscients que le TSA de leur enfant complexifie leur mode de communication. Pourtant, lorsque l'évaluation se focalise sur leur lien à leur enfant, leur déception est double.

D'une part, les troubles de l'enfant apparaissent incompris, d'autre part les parents se sentent mis en accusation et culpabilisent. Ceci pourrait être un facteur de rupture de suivi au cours de l'évaluation diagnostique.

« Pendant un an et demi, je devais emmener mon fils au CMP. On était observés, on nous donnait des conseils sur le quotidien, mais on ne nous disait rien. C'était délicat, je ne me sentais pas à ma place. C'était un groupe de mamans qui avaient un souci d'un autre ordre, des problèmes d'alcool, qui n'avaient pas la garde de leur enfant. Ils travaillaient sur le lien maternel, j'y allais à reculons, je me disais que l'on n'avancait pas pour mon fils. Il n'y avait pas de réel diagnostic, la psychiatre pensait que c'était une dépression du nourrisson, parce qu'on travaillait trop. J'en garde un mauvais souvenir. Le dernier rendez-vous a été très dur, il avait 3 ans et demi. Elle ne nous a pas parlé du trouble autistique. Après avoir quitté le CMP ça a été la grosse galère pendant trois mois. Beaucoup de courriers sans réponse, de lettres, de mails. Finalement, quelqu'un a répondu pour nous orienter vers la bonne association. Et le Dr [...] a posé le diagnostic d'autisme sévère en une heure de rendez-vous. On aurait pu gagner du temps pendant les 1 an et demi au CMP. ».



Formuler aux parents une hypothèse diagnostique de TSA sécurise la mise en place des interventions

D'après les témoignages, l'annonce d'une hypothèse diagnostique est appréciée des parents. D'autant plus si une hypothèse de TSA permet de débiter les interventions précoces avant l'obtention d'une évaluation complète finalisée. Ce type d'annonce doit être suivi d'actes ou d'une information détaillée sur les bilans qui vont suivre et l'intérêt des interventions précoces existantes. Pour minimiser le risque de rupture du suivi, pointé par les professionnels dans les groupes de travail, il semble utile de procéder par tâtonnements, afin d'évaluer si les familles sont prêtes à entendre une hypothèse diagnostique de TSA ou pas.

« La médecin du CAMSP a parlé d'autisme et de TED dès le début, ça a été hyper dur, hyper dur, je ne m'y attendais pas trop trop. Et même si on s'y attend on a quand même peur pour son avenir. Elle disait qu'on en parlait mais qu'on ne pouvait pas du tout avoir de certitude, je me suis dit « bah il est autiste. Si on m'en parle c'est qu'il y a une forte suspicion ». Entre temps j'avais commencé la psychomotricité, et il a vraiment progressé. C'était rassurant pour nous et pour les professionnels ».

Pour certains parents, qui s'autorisent à poser des questions, ils dépassent la prudence des professionnels de santé en confiant d'emblée leurs propres hypothèses au médecin.

« Je pense que le docteur ne se serait pas permis de me le dire si je n'avais pas posé le mot : je pense qu'il y a un problème d'autisme ». Après une heure de rendez-vous le docteur a dit, "je ne pense pas que vous vous trompiez, mais plusieurs rendez-vous seront nécessaires pour affiner". J'étais soulagée, j'ai su que je n'étais pas à côté de la plaque ».

Pour d'autres qui ne s'autorisent pas à annoncer leur propre hypothèse diagnostique, cette prudence professionnelle est critiquable. Ils considèrent qu'elle est excessive et entretient le tabou sur l'autisme.

« J'aimerais que cela change pour les parents futurs, parce que quand on y va c'est quand même qu'on sent qu'il y a quelque chose qui ne va pas, qu'il n'est pas normal. Même si c'est dur à entendre, ce n'est pas quelque chose qui se réclame ».

« Il faut une transparence de communication, ne pas hésiter à parler du problème, même en cas de doute. On perd du temps quand on ne nous dit pas les choses. D'accord certains parents ont des œillères et ne veulent pas voir les choses. Mais c'est un mal pour un bien. ».

« A un moment donné il faut savoir. Et puis c'est ridicule parce que quand on fait des bilans, on sait bien. ».



Bien que certains professionnels rencontrés craignent qu'une annonce d'hypothèse diagnostique d'autisme marque irréversiblement les parents et l'enfant, les familles ayant participé à cette évaluation ont déclaré être en capacité de distinguer une hypothèse diagnostique – avant le début de l'évaluation– d'une annonce de diagnostic provisoire de TSA, à son issue. Parmi elles, aucune n'a interrompu un suivi lorsqu'une hypothèse de TSA a été évoquée. Durant l'attente des résultats de l'évaluation, le fait d'avoir partagé l'évocation d'une hypothèse avec les professionnels permet à certains parents de se préparer en se sentant moins seuls.

« Il a fallu plusieurs séances, beaucoup de questions, beaucoup de bilans, mais pas de réponses. J'avais posé la question de l'autisme mais on m'avait dit que c'était trop tôt... Alors moi, je préfère attendre et être sûre, plutôt qu'on m'annonce quelque chose et que ce soit à côté de la plaque ».

« Je pensais à l'autisme mais je ne voulais pas en parler, parce qu'en parler ça voulait dire que ça devenait réel. Le docteur a proposé une observation, donc je n'étais plus seule, elle partageait mon inquiétude, même sans les mots. Au bout de plusieurs rendez-vous d'observation on a refait le point avec le docteur, en famille. Elle a dit "signe d'alerte de trouble autistique" tout en disant qu'il était trop petit pour poser un diagnostic ».

Parler d'autisme permet aux parents de se mobiliser

Dans les groupes de travail, certains pédopsychiatres ont décrit la manière dont leur positionnement avait évolué. Aujourd'hui ils formulent aux parents une hypothèse diagnostique de TSA alors qu'auparavant ils proposaient de débiter des interventions sans la mentionner. Ils appellent ou envoient un courrier au médecin généraliste et/ou au pédiatre de l'enfant afin de les tenir informés de la situation de l'enfant. La relation familles-professionnels en est renforcée.

Selon certains parents d'enfants avec TSA, le terme de Trouble Envahissant du Développement (TED) est peu parlant et constitue un euphémisme d'autisme. Ce constat a été partagé par les représentants de parents lors des groupes de travail. Le diagnostic de TED, par sa signification floue, maintiendrait les parents en suspens. A l'inverse, l'hypothèse diagnostique d'autisme ou de TSA donne une identité sociale forte aux troubles et permet aux parents de se mobiliser.

« C'est le CAMPS qui a diagnostiqué l'autisme officiellement. D'abord le pédopsychiatre du CMP parlait de pathologie, puis au fil des mois de TED en disant que l'autisme était dedans, et maintenant elle dit "TSA". Bon, pour moi c'est de l'autisme tout court. On savait qu'elle était autiste avant d'aller en pédopsychiatrie ».



Mais selon certains professionnels, il est difficile de trouver les bons mots :

« Avec le trouble envahissant du développement, les parents comprenaient que leur enfant était envahi par quelque chose. Avec le trouble du spectre autistique, les enfants pensent parfois que l'on parle de fantômes. Mais l'effet social est également à prendre en compte. Certains parents rapportent que leurs voisins ne comprennent pas TED. Alors que lorsque l'on parle d'autisme, les gens comprennent ».

Il est à noter que ce flou est entretenu par le codage de l'activité en PMSI, qui se fait dans l'ensemble des établissements publics selon la classification CIM-10. L'autisme appartient aux "Troubles envahissants du développement" (le code correspondant est F.84) dans la CIM-10, alors que le terme de TSA "Trouble du Spectre Autistique" – proposé par le DSM V - n'existe pas dans cette classification. Quotidiennement, les professionnels de santé emploient donc deux vocabulaires différents, selon qu'ils parlent avec des parents ou qu'ils remplissent leur rapport d'activité. L'échec relatif à unifier le vocabulaire employé pour parler d'autisme ne relève donc pas uniquement de l'actualisation des connaissances des professionnels. Cet enjeu d'unification et de transparence se heurte aux contraintes d'une activité administrative à la charge des professionnels mais le plus souvent méconnue des parents.

A l'inverse, temporiser contre l'avis des parents n'est pas constructif

Les hésitations des professionnels sur la démarche diagnostique à adopter suscitent une impression de perte de temps voire de résistance passive du point de vue de plusieurs parents interrogés. Ce sentiment d'inertie entraîne un risque de rupture de parcours.

« Dès ses 18 mois la pédiatre avait évoqué un TSA. Mais au CAMSP ils ne nous ont pas dit dès le début qu'ils ne feraient pas de diagnostic avant 3 ans ! Et puis on dit que les interventions précoces aident à progresser. Et quand il progresse avec, ils pensent qu'il progresse tout seul et donc qu'il n'a pas de TSA. Bon, si vraiment ils refusent de faire l'ADI et l'ADOS on ira à Paris ou à Tours ».

« La sous-directrice de la crèche était formée à l'autisme et m'a orientée vers une orthophoniste formée. Elle est venue faire des observations à la maison et a vu qu'il avait des troubles autistiques, mais elle a dit qu'elle ne pouvait rien faire tant qu'elle n'avait pas d'ordonnance du CAMSP. L'orthophoniste a dit qu'il faudrait se battre pour avoir un bilan diagnostique de TSA. Il a fallu plus de 9 mois pour le faire au CAMSP. La pédopsychiatre pensait que l'ABA était de la maltraitance. Il y avait une place en UEMA qu'on n'a jamais eu faute de diagnostic. Je suis très déçue du CAMSP, j'en ai souffert car rien n'a été mis en place alors que j'avais beaucoup d'attentes. Le refus de diagnostiquer parce que c'est trop tôt alors qu'il avait déjà 3 ans, le refus de l'orientation ABA alors que tous les certificats étaient en règle avec des neuro-pédiatres de Nantes et de Paris. Le diagnostic peut être précoce ! ».

« J'ai fini par demander une place en UEMA pour avoir le diagnostic, même si je ne pensais pas mettre mon fils en UEMA. Du coup le pédopsychiatre a donné le diagnostic ».



D'autres parents pointent que cette prudence reflète les craintes des professionnels et non les leurs. Alors que les professionnels craignent d'évoquer un diagnostic qu'ils savent bouleversant, ces parents ont déjà conscience des démarches à accomplir pour pallier le handicap de leur enfant.

« Le CAMSP était très frileux pour faire des observations à cet âge. C'est vrai que les tests sont faits pour des enfants plus âgés, mais on tournait en rond, ça n'avancait pas. Je voulais qu'on se bouge, qu'on la fasse cette observation. J'ai dit je vais appeler le CRA. Alors on a fait l'ADOS et l'ADI. J'ai eu cette impression que j'y serais encore si je n'avais pas demandé le diagnostic. J'ai dit au docteur [du CAMSP] "moi je veux qu'il rentre à l'école, il faut arrêter de dire TED c'est flou, la MDPH ne donnera rien. J'aurai plus de poids si je dis mon fils est autiste, j'ai besoin de l'AVS". Il faut s'y prendre en avance la MDA c'est 6 mois pour l'obtenir. [...] J'ai l'impression qu'ils nous prenaient tout doucement, de peur de nous brusquer. Limite j'avais l'impression qu'elle s'attendait à ce que je pleure à chaque fois. J'avais l'impression de lui dire à chaque fois que j'étais consciente de son handicap mais qu'il faut avancer, qu'il faut qu'on se batte, que c'est son avenir qui compte. Le CAMSP n'est pas formé ».

Inclure les pères et l'entourage dans la démarche diagnostique

L'absence de préparation des pères à l'annonce du diagnostic lors du parcours précoce apparaît problématique. En effet, le parent qui reste à distance du parcours de soin peut demeurer dans l'incompréhension des difficultés de l'enfant et de l'inquiétude du parent le plus impliqué dans cette démarche. Parmi les participants à cette évaluation, il s'agit exclusivement des pères. Dans l'intention bienveillante de les rassurer, les pères banalisent souvent l'inquiétude des mères. Durant cette période de pré-repérage, ils restent par ailleurs à distance de la démarche diagnostique et ne sont pas en mesure de percevoir l'inquiétude voilée des professionnels :

« Je n'ai pas l'impression qu'on ait perdu du temps. Enfin juste au début, c'est de ma faute, je me suis dit que ça allait le faire, j'aurais dû écouter ma femme. On a perdu trois mois. Ensuite ça s'est bien déroulé ».

« Les papas ne comprennent pas pourquoi les mamans s'inquiètent. Donc les mamans se disent aussi bon "le papa est là aussi pour me remettre à ma place, c'est d'accord". J'allais voir la pédiatre tous les mois, elle me disait des choses à demi-mots "Vous ne vous inquiétez pas plus que ça pour lui ? Ce serait bien de consulter". Quand je voyais la pédiatre j'étais seule avec elle, alors je n'osais pas dire que j'étais trop inquiète parce que mon mari à la maison disait que ça allait. Pour mon conjoint, tant que le mot n'était pas dit, il disait "tant qu'on ne me l'a pas dit, je n'y crois pas", et je me disais "on perd du temps". C'était la pire période, de demander et de ne pas avoir le mot ».

Lorsqu'ils se sont tenus à distance des professionnels de santé durant la phase d'alerte et de repérage du TSA, l'annonce du diagnostic s'avère particulièrement brutale pour certains pères, là où les mères – encore souvent le seul parent en charge du suivi médical de l'enfant – sont préparées par un parcours de consultations successives.

« Quand on me l'a dit j'ai été soulagée. Par contre pour le papa ça a été très compliqué, il est allé voir le médecin pour prendre des antidépresseurs, ça l'a affecté, il a eu du mal à accepter tout de suite. Il n'était pas assez renseigné sur tout ce qui existait pour les enfants autistes ».

« Mon conjoint est tombé de très haut, il est en dépression depuis, sous antidépresseur ».



Certains parents ont souligné l'intérêt de la documentation écrite, dès la phase de repérage. Une brochure peut ainsi être remise le soir au parent absent de la consultation.

« Même s'il n'y a pas énormément de choses écrites sur la brochure, on peut au moins la montrer le soir au compagnon, au papa ».

En effet, de nombreux pères, s'ils se tiennent le plus souvent à distance de la phase de repérage, sont très investis après l'annonce.

« Le savoir, ça a renforcé notre couple, il a fait beaucoup de recherches sur la méthode Denver ».

« Mon mari ça l'a soulagé de savoir, et on est dans l'action après comme ça ».

Enfin, l'annonce de l'hypothèse diagnostique permet aussi à l'entourage de se mobiliser autour des parents d'enfants avec TSA.

« Ne rien dire c'est hyper violent. Même si l'entourage est bienveillant, même si c'est vraiment pour encourager, en fait on repousse le problème. Mon enfant il est porteur de handicap, c'est dur mais on avance tous dans le même sens. Là, mon conjoint s'est mobilisé, il est venu à tous les rendez-vous. Et maintenant on peut en parler librement. A Noël, on peut en parler ensemble, on appelle un chat un chat. Si on ne dit pas les choses aux gens ils peuvent penser que c'est un problème d'éducation ».

Prendre en compte les diagnostics différentiels et l'impact de la vulnérabilité

Lorsque les familles d'enfants adressés pour des troubles de la communication et de la relation sont concernées par une vulnérabilité (précarité socio-économique et des difficultés relationnelles et éducatives) leur accompagnement apparaît plus complexe. Dans ces familles, certains signes d'alerte non spécifiques de TSA peuvent disparaître en quelques semaines lorsque les parents sont soutenus pour stimuler leur enfant. Les équipes concernées par ces publics soulignent l'intérêt de réaliser quelques consultations (au minimum deux) avant d'évoquer le bilan. Ce temps de soutien à la parentalité permet d'éviter des tests diagnostiques à des enfants dont les difficultés relationnelles transitoires ont uniquement l'allure d'un TSA.

Les associations de parents, un outil du parcours parmi d'autres

Si le champ de l'autisme voit se cristalliser des tensions entre certaines associations et les professionnels, cette évaluation a montré une réalité plus complexe. Pour les parents qui y font appel, les associations, ne sont pas un facteur de rupture du parcours, mais un lieu de dialogue sur l'hypothèse de l'autisme, avant même que le diagnostic ne soit établi.

« J'ai connu l'association par une cousine. Ils donnent beaucoup d'informations. A l'extérieur, c'est dur d'en avoir. L'association ne nous a jamais menti. Ils ont accepté que je vienne, même sans le diagnostic posé. Ils n'ont jamais donné de diagnostic, mais ils nous ont donné des pistes pour savoir où nous renseigner ».



L'association permet alors de décrypter le système de santé, de parler de l'hypothèse diagnostique et d'aiguiller les parents sur les démarches à entreprendre pour obtenir les meilleures interventions.

« C'est l'association qui m'a aidée. Ils m'ont appris comment on diagnostiquait un autisme. Je suis revenue au CAMSP en disant : je sais qu'il existe des observations, quand est-ce qu'on les fait ? »

d. La mise en œuvre des interventions précoces est favorisée par la synergie d'actions entre parents et professionnels

L'idée que les interventions précoces améliorent le développement du jeune enfant incite les parents interrogés à désirer agir vite pour le stimuler. Cette nouvelle responsabilité s'accompagne de craintes : les parents ne sont jamais certains de suffisamment stimuler leur enfant. En retour, ils peuvent être déçus que les professionnels ne prennent pas autant d'initiatives qu'eux.

« Toutes les initiatives on les a prises nous-même, il y a une grosse inertie. Malgré un consensus sincère sur le dépistage précoce, le passage à l'action est difficile. Personne ne conseille le recours au libéral, aux associations, aux formations, au Denver à la maison. Et après coup, tout le monde dit « oui, vous avez bien fait ». Mais c'est un peu mou. Tout a été sous-entendu : le fait que j'aie pris le parti qu'il était autiste, le fait de me lancer dans le Denver ».

La plupart des récits de parents recueillis pour cette évaluation décrivent la mise en place d'interventions précoces comme relevant encore du registre de la lutte. Certains disent devoir endosser un rôle « d'harceleur » pour faire avancer leurs démarches.

« S'il faut harceler, et bien, je harcèle. J'ai déjà dû faire des recours à la CDAPH, je vais droit au but. [...] Je me dispute pour que le PECS soit mis en place, le cahier, le timer. Même avec le prof avec qui je m'entends bien. Ils sont bien les profs, ils les font bien avancer, mais on doit quand même se battre pour tout ».

« On a dû faire pression non-stop entre juin et octobre pour le renouvellement d'AVS. Tout le mois d'août et de septembre j'ai dû appeler deux ou trois fois par jour une dame qui à la fin ne voulait plus me répondre. Je n'en veux pas à la dame en particulier mais je devais la harceler ».

D'autres évoquent combien ils doivent s'entourer des meilleurs alliés parmi les professionnels pour défendre leur cause et faire avancer la prise en charge de leurs enfants.

« La MDPH a refusé l'ABA. J'ai dû aller voir le Dr [...] qui a soutenu la demande. J'ai dû prendre un avocat pour aller me défendre à la CDAPH. Il est à l'ABA depuis la rentrée et il fait beaucoup de progrès ».

« La demande de PCH est refusée à 99% avant 4 ans. J'ai eu un refus, j'ai fait un recours, et on a eu un avis favorable. L'assistance sociale du CAMSP a pris notre situation en pitié, on a fait des déplacements ensemble. Elle m'a beaucoup, beaucoup aidée ».



Ce constat suggère que les enfants de parents dont l'insistance ou la connaissance du système de santé sont moindres, pourraient bénéficier plus tardivement des interventions et occasionner ainsi une perte de chances.

L'exigence de bilans diagnostiques complets pour obtenir une notification d'entrée dans certaines structures médico-sociales est considéré comme un obstacle par de nombreux parents

Afin d'examiner les demandes des familles, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) requiert les bilans diagnostiques et donc un diagnostic de TSA. Même si la CDAPH examine les dossiers dans de brefs délais, la nécessité d'avoir complété le bilan fait encore obstacle à l'entrée de certains enfants au SESSAD très précoce. Ce constat n'est toutefois pas partagé par l'ensemble des professionnels impliqués dans le parcours, qui rappellent que le SESSAD très précoce a vocation à recevoir exclusivement des enfants atteints de TSA. Par ailleurs, les professionnels soulignent le paradoxe entre la nécessité de produire un bilan complet précoce, et l'absence de validité de certains outils à un jeune âge, tel l'ADI avant 3 ans.

« C'est dommage de dire qu'il faut éliminer tous les autres diagnostics avant de parler d'autisme. Cela fait perdre du temps pour les certificats et les interventions précoces ».

Cette étude révèle combien les parents participants sont demandeurs de pouvoir débiter des interventions précoces dès le soupçon de trouble du spectre autistique, avant même la mise en œuvre de l'évaluation et l'annonce d'un diagnostic provisoire. Partir de l'hypothèse du TSA et tenter une intervention précoce ne peut pas nuire, selon eux. Ils attendent des professionnels qu'ils essaient des interventions, au risque de commettre des erreurs de jugement sur la nature du trouble.

« Il faut prendre le risque de se tromper. Ça ne met pas sa vie en danger de se tromper de diagnostic, on ne donne pas de médicament, on ne fait que des séances de psychomotricité ».

« Je suis agacée parce que ce sont les interventions précoces qui le font progresser, alors que les psys pensent qu'il progresse tout seul et que du coup il n'a pas de TSA. Je préfère qu'ils se trompent mais que l'enfant progresse. C'est juste des papiers pour moi ».

Les difficultés des CAMSP et CMP à recruter des professionnels, notamment orthophonistes, compliquent davantage la mise en œuvre d'interventions précoces

Les CAMSP et les CMP ont des difficultés à recruter des orthophonistes pour proposer des interventions précoces aux enfants qu'ils accueillent. Cette pénurie conduit de nombreux parents à s'adresser à un orthophoniste libéral. Toutefois, cette prise en charge partagée avec la structure n'est pas toujours validée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, occasionnant un défaut de remboursement des soins.

« On pensait qu'on pourrait choisir une orthophoniste et se faire rembourser ensuite. Mais c'est le SESSAD qui doit tout coordonner et ils attendent de trouver une qui est formée à l'autisme. Donc depuis 6 mois ils cherchent mais il n'y en a pas. C'est très compliqué que ce soit eux qui s'en occupent. On a l'impression de perdre du temps ».



Par ailleurs, des conventions entre structures et orthophonistes existent mais ne concernent qu'un nombre limité d'enfants. Les professionnels tentent à l'heure actuelle de distinguer les difficultés de recrutement des orthophonistes des requêtes des parents qui souhaiteraient obtenir une prise en charge en libéral de prestations ne bénéficiant pas à d'un remboursement par l'Assurance maladie. Le développement des pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) est une solution nouvelle proposée par l'Etat pour tenter d'apporter des réponses à ce souhait.

Plus qu'une écoute bienveillante, les parents attendent une guidance concrète tout au long du parcours

Une différence entre des interventions proposées au domicile et celles proposées par certains établissements publics de santé peuvent occasionner des ruptures de prise en charge, surtout lorsqu'elles dénotent un jugement des professionnels qui va à l'encontre des souhaits formulés par les parents.

« Le CMP ne correspondait pas à nos attentes. On avait cette impression de temps perdu, de ne pas être entendus. A la maison, c'était la bagarre pour qu'il devienne propre, on mettait des interventions éducatives à domicile pour qu'il soit propre. Et au CMP ils lui mettaient des couches ! Ils allaient dans son sens au lieu de le stimuler pour le tirer vers le haut. En plus, ils donnent l'impression que la mère est en faute ».

A l'inverse, la continuité des interventions et la perception de soutien, d'entente et de collaboration avec les professionnels sont une source de satisfaction. Le fait d'explicitier le détail de chacune des méthodes (orthophoniste, pédopsychiatre, CMP) est approuvé par les parents. L'importance des contacts par mail est à noter :

« Il y a un point mensuel avec le docteur. Chacun note ce qui s'est passé au centre, je note ce qui s'est passé à la maison ».

« Je suis contente du CMP. On est présents, on se sent soutenus, si on a des questions je peux envoyer un mail au docteur ou à la psychomotricienne et je ne me sens pas perdue ».

La satisfaction des parents est importante lorsque les priorités sont co-construites avec les professionnels. Les dimensions du développement de l'enfant illustrées par une analogie d'âge apparaissent parlantes pour les parents. Ainsi, lorsque toutes les interventions ne sont pas disponibles ou lorsque l'enfant est fatigable, ces analogies pourraient faciliter la co-construction de priorités.

« Il a 3 ans aujourd'hui et un niveau de langage de 1 an, alors qu'il a niveau motricité de 2 ans et demi. Du coup c'est clair, on sait qu'on va travailler plutôt sur le langage ».

« On a vu que le retard était surtout sur le langage, donc comme le planning était surchargé, on a priorisé l'orthophoniste par rapport à la psychomotricité. Parce qu'il est petit et qu'il a besoin de faire la sieste aussi ».

« Avec l'Association j'ai pu faire un bilan en observation conjointe, avec des scores selon l'âge. Selon le score on va se concentrer sur telle ou telle dimension ».



L'intérêt de ces analogies en termes d'âge de développement, obtenues avec la Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-émotionnelle (B.E.C.S.), a été souligné par les professionnels également. Elles permettent aux parents de mieux comprendre leur enfant, d'être acteur de la prise en charge et d'éviter tout décalage important entre le développement réel de l'enfant et les projets parentaux. Toutefois, ces analogies peuvent également être ressenties comme très brutales par d'autres parents. Enfin, prioriser certains domaines d'intervention comme l'orthophonie par rapport à d'autres, en se basant sur des analogies d'âges de développement, peut se révéler inopérant. En effet, le développement du langage ne signifie pas uniquement être capable de nommer : le "langage" est un cadre plus large de communication et d'autres professionnels, comme les psychomotriciens, peuvent intervenir.

L'attente d'une guidance parentale fondée sur des conseils concrets est forte

Les parents participants sont satisfaits des conseils éducatifs précis des professionnels d'une séance sur l'autre. Ces conseils portent sur le matériel employé, les consignes et le niveau de progression de l'enfant. Ils permettent aux parents de pouvoir appliquer la même méthode à la maison :

« Je me transforme en psychomotricienne pour ma fille. J'assiste aux séances et je continue à la maison. Je la stimule, je fais de la pâte à modeler, des activités manuelles ».

« Même s'il ne parle pas, on arrive à communiquer avec lui, c'est vraiment super, il arrive à se faire comprendre par les signes. L'orthophoniste nous a donné la photocopie des signes, donc on fait le Makaton à la maison pour partager les mêmes signes. A la maison on est au niveau 2, et chez l'orthophoniste on est au niveau 3 ».

Les parents se saisissent des interventions précoces effectuées par les professionnels comme autant de formations informelles, sans attendre d'y être incités.

« A l'HDJ ils sont très professionnels. C'est aussi important pour eux de savoir ce qu'il se passe à la maison que pour moi de savoir comment ça se passe à l'HDJ. On m'a dit, il a fait du vélo à roulette à l'HDJ, il a quitté le tricycle. Si je ne savais pas je n'aurais rien tenté. Je suis allée lui acheter un vélo à roulettes ».

« J'ai vu les pictogrammes à un rendez-vous alors j'en ai fabriqué et acheté quelques-uns. J'ai pris l'initiative et après on m'a dit "Oui, c'est bien Madame". Mais c'est après coup, vous voyez ? Personne ne m'a donné l'idée. C'est bête, peut-être que d'autres parents n'y pensent pas, c'est dommage ».

Des associations de familles prêtent du matériel et de la documentation aux parents pour leur permettre de continuer l'accompagnement à domicile avec les mêmes outils qu'en structures. Si les associations apparaissent le principal lieu central d'écoute et d'entraide des parents, les groupes de parole qui leur sont dédiés au sein des établissements publics de santé, sont eux aussi appréciés. Le CRA est également acteur de ces auto-formations des parents via son centre de documentation. Les conseils pratiques et les réponses apportées par les associations et par certaines équipes (SESSAD très précoce notamment), soutiennent l'engagement des parents dans les interventions précoces pour leurs enfants.



« Il faudrait faire plus de groupes de parents dans les institutions. On extériorise, on se comprend. Mon épouse aimait bien le temps parent-enfant au CMP, parce qu'elle rencontrait d'autres personnes qui vivaient la même chose ».

Les parents qui n'osent pas prendre l'initiative de proposer des jeux psycho-éducatifs à leurs enfants aimeraient être guidés pour le faire.

« J'ai du mal à jouer avec mon enfant. J'achète les jeux du CAMSP. J'aimerais des conseils ».

« Je reste en suspens, je ne sais pas trop quoi lui proposer à la maison. J'aimerais bien parfois repartir de l'orthophoniste avec des devoirs. J'aimerais bien avoir un référent, pas juste une infirmière qui me demande comment ça se passe à la maison, alors que nous on aimerait savoir comment ça se passe là-bas. J'aimerais un référent qui soit acteur, avec des conseils, des programmes, à faire à la maison, à l'école et au CMP. Ce serait plus efficace ».

Si la participation des parents est essentielle, cette responsabilité peut les conduire à se transformer en thérapeutes, à s'engager dans des dépenses considérables pour pallier le handicap de leur enfant, et par là-même pallier certaines carences des pouvoirs publics dans le champ du handicap.

« A l'UEMA on nous a dit "Vous, vous avez juste votre rôle de parents et vous ne pouvez pas tout faire". Et ils ont raison. Nous, on voudrait avoir quelqu'un qui coordonne. Le pédopsychiatre nous a dit "je vous préviens vous allez avoir l'impression d'en connaître plus que le professionnel devant vous". Mais c'est contradictoire. Un enfant avec un cancer, ce ne sont pas ses parents qui vont l'opérer ».

Plusieurs familles décrivent un état d'épuisement sans répit, en raison de la difficulté à confier leur enfant à la garde d'une personne auquel celui-ci n'est pas habitué. Sans mode de garde, le trouble de l'enfant peut conduire les parents à renoncer à des moments de convivialité avec leur entourage. Ainsi, favoriser la garde de l'enfant par des professionnels formés aux TSA, sur des temps de loisir (soirées ou week-ends), permet de préserver des instants familiaux qui ne soient pas centrés sur le handicap de l'enfant.

« Avoir des professionnels que l'on connaît et que l'enfant connaît c'est important. Des baby-sitters formées. C'est impossible pour nous de sortir chez des amis. On n'a aucun répit. On est le moteur mais quand on est usés... Parfois je prends une semaine de vacances, mais en réalité je me repose beaucoup plus au travail ».

Les méthodes intensives et de qualité sont facteurs de succès aux yeux des parents

Selon les parents, les progrès de l'enfant sont perceptibles lorsque les professionnels mettent en œuvre une méthode structurée et intensive. Dans cette évaluation, qu'elle soit mise en œuvre en structure innovante ou non, la méthode Denver était particulièrement appréciée des parents.

« On est content de la méthode Denver, on a vu la différence. Avant au CMP, il n'y avait rien. L'équipe se forme, ce n'est pas rôdé, donc on tâtonne. Dès qu'il fait quelque chose de nouveau ils nous disent ».



Les parents constatent que les interventions à un rythme soutenu stimulent leur enfant. Ce rythme n'est pas spécifique aux structures innovantes, et est également proposé par les structures en cours d'accréditation Denver.

« Depuis le planning quotidien bien chargé cela va beaucoup mieux, elle fait moins de crises, elles sont moins fréquentes, moins violentes, et on essaye de la calmer tout de suite ».

« Ça lui ferait du bien d'avoir de l'orthophoniste une deuxième fois par semaine, un rythme plus soutenu. Quand c'est les vacances il angoisse le petit ».

Le succès des SESSAD très précoces tient notamment à l'importance allouée à l'écoute, la participation et la co-construction avec les familles

L'un des facteurs de succès des SESSAD précoces réside dans la communication autour du dispositif – notamment en amont de son ouverture – auprès des professionnels et des associations. Ces informations ont incité les professionnels à synthétiser leurs évaluations afin d'en réduire les délais.

« Au CAMSP ils ont proposé un atelier pour accélérer le bilan et le faire admettre en SESSAD très précoce. C'était bien. On a juste fait l'ADI, l'ADOS et le PEP. Le reste sera fait au SESSAD. Il vaut mieux se poser la question assez vite, mon mari ça l'a soulagé de le savoir, et on est dans l'action après. Par contre il ne faut pas laisser les parents sans rien après un diagnostic. ».

La rencontre des parents et la présentation du SESSAD précoce avant l'établissement de la notification de la MDA/MDPH est un atout précieux pour la suite de la prise en charge.

« J'ai appelé le SESSAD sur le conseil de la psychologue. Elle a dit « vous appelez directement ». Et la directrice du SESSAD est venue à la maison ».

Un circuit d'instruction spécifique pour les demandes d'entrée en SESSAD très précoce à la MDA/MDPH rassure les familles, facilite leurs démarches administratives et permet une intégration rapide au dispositif.

« On est passés prioritaires pour la MDPH, l'assistant social du CAMSP nous a aidés à monter les papiers, c'était super ».

Enfin, la mise en œuvre de méthodes d'accompagnement des enfants et de leurs parents en conformité avec les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM constitue un motif de satisfaction pour les familles. La qualité et la cohérence des interventions d'une part, le dynamisme et les efforts de communication des équipes d'autre part, remportent l'adhésion des parents.

« La collaboration est super au SESSAD très précoce, ils unifient la méthode éducative jusque sur les temps des repas et à la maison. Tout est cohérent. Toutes les 12 semaines on fixe des objectifs précis, revus avec les parents. Ils sont à l'écoute ».



« Même si [le Denver] c'est seulement 3 fois une heure et demi par semaine, les progrès sont visibles. C'est l'intérêt de l'individuel et intensif ».

« Moi je suis contente d'être présente. Il est petit, pour repérer les difficultés avec les professionnels. Il fait beaucoup de puzzle, d'emboitements, donc on fait plus de jeux d'imitation, on le félicite plus. On se sent inclus. J'ai les boites mail, si j'ose pas par oral, je peux le faire par écrit ».

Le fait de conditionner l'entrée au SESSAD très précoce à la réalisation d'une évaluation complète est considéré par certains participants aux groupes de travail départementaux – des professionnels comme des représentants d'associations de familles – comme un obstacle au remplissage des SESSAD précoces et une perte de chance pour les enfants dont l'évaluation n'est pas achevée à 24 mois.

« Finalement moi ça va, parce qu'il est petit donc il a le temps de travailler. [...] C'est possible que le dispositif s'étende plus longtemps. Parce que c'est difficile pour les professionnels et les parents de faire des bilans tôt. Mais il vaut mieux donner une hypothèse diagnostique et proposer des interventions précoces et prendre le risque de se tromper. Et ça ne fait pas de mal, ce sont des jeux. Par contre si on donne une hypothèse, il ne faut pas laisser les parents sans rien ».

Les attentes des parents comme des professionnels vis-à-vis des moyens humains alloués au SESSAD très précoce, et du caractère intensif de la prise en charge les exposent à des déceptions :

« On a une sensation générale de perte de temps. La notion d'agir précocement c'est difficile. Même en tant que parent, on a l'impression de perdre du temps. Il faudrait le stimuler tout le temps. Déjà, le SESSAD très précoce, on pensait qu'il y aurait 15h par semaine. Donc 3 séances de 1h30, on est un peu déçus. Mais on continue à la maison ».

Le succès des UEMA repose sur l'articulation étroite entre les professionnels du secteur médico-social et de l'Éducation nationale

Les actions de communication sur les UEMA ont contribué à leur succès. En dévoilant les atouts du dispositif, ces actions ont permis de rassurer les parents d'élèves dont les enfants n'ont pas de TSA ainsi que les professionnels de l'école intervenant sur les temps périscolaires. Les responsables des 5 UEMA ligériennes ont souligné l'effort de cohésion, de dynamisme et de formation demandé aux équipes. La réactivité des intervenants et leur adaptation à la situation de chaque enfant et de sa famille contribuent au succès de l'accompagnement. En effet, une scolarisation à temps plein doit parfois être différée pour certains enfants, de manière à s'adapter à leurs besoins et à leur rythme.



Selon les responsables des structures, la pérennité du dispositif repose sur le maintien d'un effectif conséquent de professionnels. Cet effectif autorise la poursuite de réunions de coordination, dont la nécessité est accentuée par les cultures professionnelles distinctes des intervenants issus des champs de la santé et de l'éducation. Il autorise également la supervision des professionnels des UEMA par un intervenant extérieur. La supervision apparaît essentielle car elle permet aux intervenants de bénéficier d'un regard extérieur, afin de prendre du recul sur leurs pratiques. Ainsi, la supervision des professionnels des UEMA de Loire-Atlantique, de la Sarthe, de la Mayenne et de la Vendée est effectuée directement au sein de l'UEMA, ou par Skype* par des organismes externes spécialisés²³.

Toutefois, les différents acteurs craignent une saturation rapide des UEMA, à l'instar des SESSAD. Ainsi, certains parents ayant déjà eu des enfants aînés avec TSA anticipent cette pénurie et ne demandent pas de place :

« Pour l'aîné on avait demandé une notification SESSAD et on n'avait pas pu obtenir de place malgré la notification. Donc on n'a pas demandé. Pareil pour l'UEMA, on sait d'avance qu'il n'y aura pas de place ».

Afin de faciliter les interventions des professionnels de santé libéraux au sein de l'UEMA, les locaux doivent être pensés de manière à créer des espaces pour accueillir leurs interventions.

L'orientation des enfants à l'issue de l'UEMA est également une source d'inquiétude pour les responsables, en raison de la tension des dispositifs d'accueil en aval comme les ULIS, les SESSAD ou les IME. Selon l'ensemble des participants aux groupes de travail, l'ouverture progressive de l'école "ordinaire" aux enfants avec TSA doit tant que possible être encouragée.

« Quand on est arrivés à l'UEMA, on était soulagés. On s'est dit "ça y est". On ne voulait pas quitter le CMP, l'orthophoniste libérale, la structure scolaire où ça se passait bien, pour rien ensuite. On nous a dit "non non, on vous accompagnera". Et je me suis rendu compte que la suite ne serait pas préparée. Je me suis rendu compte que j'allais vivre la situation des parents de l'association, quand, en septembre, la dame dit "qui a une place ? qui n'a pas eu de place ?" ».

Enfin des difficultés dues à la distance séparant certaines familles de l'UEMA de leur département doit interroger le périmètre de recrutement des enfants susceptibles d'intégrer le dispositif. Les longs trajets peuvent accroître la fatigabilité des enfants – notamment en termes de fatigabilité.

²³ E.D.I formations, Learn Enjoy ou Formavision



L'inclusion et l'accompagnement à la scolarisation en milieu ordinaire ont évolué mais restent perfectibles

En Mayenne par exemple un conseiller pédagogique est formé aux TSA et notamment au PECS, ce qui favorise l'inclusion scolaire des enfants avec TSA dans le département, mais cela reste rare. De même, en Maine-et-Loire, pour sensibiliser les enseignants aux TSA l'Education nationale a créé un lien avec le réseau « Canopé » (un réseau d'accompagnement et de créations pédagogiques comme des valises pédagogiques contenant une documentation sur les TSA à la disposition des enseignants). La majorité des parents participant à cette évaluation ont souligné toutefois la bonne volonté des enseignants qui acceptent – parfois sans formation spécifique – de prendre en charge un enfant autiste et ce au niveau régional.

Certains parents se réunissent avec l'enseignant et l'AVS pour expliquer l'accompagnement mis en place autour de l'enfant et les outils utilisés. Les enseignants se montrent à l'écoute vis-à-vis des nouveaux outils et nouvelles méthodes mises en place et prennent ensuite des initiatives pour les mettre en œuvre en classe. De plus, les liens entre les professionnels de santé, orthophonistes notamment intervenant auprès de l'enfant, et les enseignants se font dans certains cas indépendamment des équipes de suivi de scolarité (ESS). Cette coordination est un facteur de réussite de l'intégration scolaire.

Les parents sont satisfaits des observations de l'enfant dans son environnement scolaire ou à domicile par les professionnels du sanitaire ou du médico-social, lorsque celles-ci sont suivies d'une adaptation de l'environnement scolaire. Dans certains cas, des outils de coordination et de communication sur les progrès de l'enfant sont mis en place entre les parents, l'AVS et l'enseignant. Ces outils matériels (cahier de liaison, pictogrammes partagés, échanges de vidéos ou de photos) favorisant la coordination sont ainsi devenus indispensables à un discours partagé entre les différents lieux de vie de l'enfant.

« L'école, c'est hyper important. Il a fait plein de progrès mais le boom c'est depuis la moyenne section. L'institutrice travaille avec des photos, des images, des pictogrammes, avec lui COMME POUR LES AUTRES ENFANTS ! Elle communique beaucoup, elle a envoyé aux parents les pictogrammes de l'école, pour savoir ce qui se passe à l'école. Elle prend des photos de ce qu'il fait, envoie des mails, il y a un cahier de suivi et un classeur d'évaluation. Cela rend compte de ses progrès. Elle voit l'AVS une fois par semaine ».

De même, la présence des parents dans la classe favorise l'adaptation de l'enfant au changement de cadre.

« Je peux rester 30 minutes le matin, donc il fait moins de colères. La maîtresse est très ouverte et encourage les parents qui peuvent rester un peu à le faire. L'après-midi c'est dur, il est fatigué, il crise ».

Les interventions de sensibilisation aux TSA conjointes entre parents et professionnels au sein de l'école sont appréciées par les enseignants et les parents des autres enfants comme des formations informelles sur les TSA. Ces initiatives se fondent toutefois sur le partenariat de quelques professionnels et parents engagés.



« Avec le pédopsychiatre on a décidé de faire une intervention ensemble dans l'école à deux voix, pour expliquer ce que c'est que l'autisme. Avec une vidéo qui s'appelle « Tom il est bizarre ». Les enfants et les professeurs avaient beaucoup de questions à poser. A l'époque mon fils faisait la méthode Makaton et ne parlait pas. Et le lendemain à l'école, tout le monde lui disait bonjour avec le signe Makaton. Les enfants s'adaptent vite ».

L'inclusion scolaire des enfants avec TSA est favorisée par les services de soins comme les SESSAD qui, par leurs interventions au sein de l'école, contribuent à la formation informelle et au partage d'outils avec les enseignants et autres professionnels de l'Éducation nationale.

Par contre, la discontinuité des intervenants, favorisée par des contrats d'AVS à durée déterminée, empêche la constitution d'un environnement stable conforme aux recommandations du 3^{ème} plan autisme.

« L'AVS était adorable mais pas du tout formée. Alors comment aider un enfant si on ne connaît pas ses troubles ? Il faut du temps. A l'école ils étaient exceptionnels, ils ont fait des pictogrammes, ils ont créé un petit coin pour qu'il travaille au calme. Mais comment faire si les AVS ne sont là que pour un ou deux ans ? C'est compliqué ».

Pour pallier cette difficulté, certains parents ont obtenu que l'AVS soit un professionnel d'ores et déjà formé et engagé dans l'accompagnement psycho-éducatif de l'enfant avec TSA, avant son entrée à l'école. D'autres enfants avec TSA ont bénéficié durant quelques mois de l'accompagnement d'un proche. Ces pratiques demeurent à l'heure actuelle exceptionnelles.

« Grâce à l'association, ils ont pu faire un contrat d'AVS pour l'éducatrice via l'éducation nationale. C'est génial, l'éducatrice le connaît depuis deux ans et demi, il y a une continuité de prise en charge. ».

« L'AESH est très bien, c'est une AVS recrutée par l'Etat et non par l'école. Elle est formée en Angleterre à l'ABA, mieux que les AVS d'aujourd'hui qui sont des gens au chômage en longue durée. Elle s'investit beaucoup et quand elle fait une formation elle apporte sa formation à la maîtresse, donc elle forme la maîtresse aussi. Mais c'est encore à nous, les parents, de réclamer ces choses-là. Si on ne bouge pas, on n'a rien ».

« Le temps que l'AVS arrive, c'est sa grand-mère qui l'accompagnait en petite section. L'inspection académique a décidé d'arrêter puisque c'est illégal, mais il n'y avait toujours pas d'AVS. On a proposé des personnes comme son auxiliaire de vie. Mais pour être AVS il faut être au chômage et l'auxiliaire de vie n'était pas au chômage. Ce recrutement est nul, ça ajoute du manque au manque. Ils ont dû prendre du temps d'une AVS d'une autre école pour l'affecter à mon fils. ».

La bonne volonté de nombreux enseignants ne peut se substituer à une formation aux TSA.

« Cela dépend encore beaucoup de leur bonne volonté. Les institutrices doivent se former sur leur temps personnel, car il n'y a aucune formation à l'éducation nationale pour les enfants ayant des besoins particuliers ».

« L'AVS n'a pas du tout de formation sur les TSA, il n'a pas les bonnes techniques, il n'a pas les compétences pour le faire apprendre. Je ne compte pas sur l'école pour son apprentissage, mais pour sa socialisation ».



Les réticences de certains enseignants à adapter le cadre scolaire pour accueillir un enfant avec TSA sont vécues comme un rejet ciblé de l'enfant et prennent la forme d'une blessure personnelle aux yeux des parents. Ces parents soulignent la difficulté à faire intervenir les professionnels des interventions précoces au sein de l'école.

« Cela a été la guerre avec l'institutrice. En petite section, elle ne voulait pas de lui parce qu'il n'était pas propre. De septembre à mars, il a été à l'école 1h par semaine ! Et c'était négocié avec la maîtresse qui ne voulait pas de lui. On n'était informé de rien, on n'avait pas de visibilité sur ce qui se passait donc il a fallu se bagarrer pour mettre la psychomotricienne dans la boucle, et pour l'orthophoniste aussi. Pour qu'elles donnent des pistes à l'institutrice. C'est dur d'être toujours obligé de se bagarrer ».

« C'était un parcours du combattant, l'école publique n'en voulait pas, c'était l'enfer. Ils ne voulaient pas mettre en place de planning visuel, les AVS ne sont pas formées à l'autisme, elles n'ont pas les outils. Il y avait 30 enfants dans la classe. L'enseignante et l'AVS me fuyaient, elles se plaignaient du retard intellectuel de mon fils. L'AVS ne savait pas faire la différence entre la déficience intellectuelle et le retard de communication. L'enseignante n'a pas lu les documents, a refusé que l'orthophoniste vienne, n'a pas voulu faire la formation proposée par l'association. L'école est obligatoire et il faut que les intervenants médicaux puissent y intervenir. L'éducation nationale ne peut pas exclure le gamin et dire "c'est soit l'IME soit rien" ».

Les orientations scolaires apparaissent mal anticipées aux différents acteurs de cette évaluation. L'appréhension de professionnels de l'éducation nationale à aborder les difficultés de l'enfant avec leurs parents se traduit par des décisions d'orientation qui apparaissent abruptes aux parents.

« La directrice de la crèche s'est rendu compte qu'il avait des problèmes mais elle n'a jamais annoncé que cela poserait problème pour l'entrée en maternelle. Elle a gardé le préavis sous le coude sans rien nous dire. Et elle a dit des mois plus tard "Bah oui, on savait donc on ne l'a pas envoyé". C'est dommage de nous prévenir au dernier moment. Il n'y a pas assez de communication entre les parents et les professionnels ».

De même, le délai de confirmation pour la présence d'une AVS - annoncé lors de la rentrée scolaire voire une fois la rentrée effectuée - empêche les parents d'anticiper leurs engagements professionnels.

« On a la notification d'AVS en juin, mais on n'a la surprise qu'à la rentrée de savoir s'il y en a une. C'est compliqué pour organiser son emploi du temps professionnel ».

Enfin, à l'issue de la scolarisation en maternelle, l'orientation des enfants pour lesquels l'école ordinaire n'offre pas de possibilité d'accueil reste mal préparée. Les parents ont alors le sentiment que leur enfant se trouve exclu, entre deux institutions (l'école et l'IME), sans possibilité d'avoir recours à un interlocuteur.

« Après cette année, c'est le flou total. Il a 7 ans, il ne peut pas aller en classe, il n'y a pas de place en IME. La MDPH fait la notification mais ne choisit pas d'établissement. On se bat seul, tout le monde se renvoie la balle. Si ce n'est pas l'IME ce sera CLIS ou ULIS mais c'est une dame de l'éducation nationale qui gère ça et qui ne veut pas rencontrer les parents. Ce sont des barrières administratives ».



Sur la base de ces constats – issus des entretiens avec les familles et les professionnels, les questionnaires en ligne et les premières réunions des groupes de travail départementaux – les acteurs participant aux groupes de travail ont été invités à proposer des recommandations pour améliorer le parcours.

Du point de vue méthodologique, les membres des cinq groupes de travail départementaux ont travaillé à partir de verbatims issus des entretiens avec les familles qui mettaient en évidence les moments de rupture ou de ralentissement dans le parcours de leur enfant. Les préconisations formulées à cette occasion ont ensuite été présentées telles quelles lors de la dernière réunion du comité de pilotage régional pour discussion et validation. Les préconisations présentées ci-après découlent donc du travail du comité de pilotage.



IV. Q.4 : QUELS SONT LES LEVIERS QUE L'ARS ET LES PARTIES PRENANTES PEUVENT METTRE EN ŒUVRE POUR AMELIORER LE PARCOURS PRECOCE ? [PRECONISATIONS]

Les préconisations validées par le comité de pilotage régional se répartissent en cinq catégories différentes synthétisées dans le tableau suivant :

1. Formaliser les modalités de repérage plus précoce des signes d'alerte des TSA	
Améliorer la formation des professionnels de la petite enfance exerçant en structure d'accueil collectif aux signes de pré-alerte	Poursuivre les formations des professionnels de crèches et lieux multi-accueil en lien avec le CRA
	Encourager la collaboration entre les professionnels des équipes pluridisciplinaires de diagnostic (CMP, CAMSP et secteur libéral) et les professionnels des structures d'accueil.
	Développer les interventions de professionnels de santé formés aux TSA permettant un enseignement des signes d'alerte de TSA aux professionnels de crèches, sur leur lieu de travail.
	Encourager une attitude d'observation et de regards croisés, en proposant aux parents qui le sollicitent de mettre leur enfant en structure pour un séjour d'observation en leur présence.
Identifier les leviers pour sensibiliser les assistantes maternelles aux signes de pré-alerte des TSA	Elaborer des outils de communication simples, s'appuyant notamment sur le site du ministère dédié à l'autisme.
	Développer les relais habituels des assistantes maternelles avec la PMI.
	Organiser des ateliers sur le développement des enfants organisés dans le cadre des réseaux d'assistantes maternelles (RAM) et animés par des professionnels formés aux TSA (orthophonistes, psychomotriciens, ...)
	Poursuivre les formations des assistantes maternelles en lien avec le CRA
Mobiliser les professionnels de l'Éducation nationale des classes maternelles aux enjeux du repérage des TSA	Poursuivre la sensibilisation des enseignants et des agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles (ATSEM) sur les signes d'alerte des TSA en lien avec le CRA.
Conforter le rôle des médecins généralistes, des pédiatres et des médecins scolaires dans le repérage	Encourager la filière universitaire de médecine générale à se saisir de la question des TSA afin de consacrer des modules d'enseignement aux troubles du développement de l'enfant et aux TSA
	Encourager l'ouverture de postes d'internes de médecine générale auprès de professionnels spécialistes de la petite enfance (PMI, médecins de crèche, ...).
	Dans le cadre de la formation continue des médecins généralistes, proposer des modules d'enseignement actualisés sur les TSA avec l'appui du CRA ou les organismes de formation continue
	Poursuivre les journées-événement annuelles consacrées aux TSA
	Prévoir une consultation dédiée à la prévention des troubles neuro-développementaux à l'âge de 18 mois, et l'inscrire dans le carnet de santé de l'enfant.
	Inciter à inscrire dans le projet de santé des Maisons, Centres et Pôles de Santé Pluri-professionnels un item sur le développement de l'enfant



2. Structurer les pratiques d'annonce	
Formaliser un dispositif d'annonce de « signes de pré-alerte » des TSA par les professionnels de la petite enfance en direction des parents	<p>Préalablement, à l'annonce, les observations des professionnels doivent être factuées en utilisant des outils standardisés (ASQ, etc.).</p> <p>L'annonce des inquiétudes aux parents doit être encouragée en présence d'un autre professionnel de la structure (médecin référent, le directeur, ...).</p> <p>Enfin, un courrier d'information adressé au médecin traitant de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre) sera remis aux parents, afin de l'impliquer dans le parcours de l'enfant.</p>
Formaliser un dispositif d'annonce des signes d'alerte des TSA par un professionnel de santé, notamment médecins généralistes et pédiatres	L'inscription dans le carnet de santé des inquiétudes du praticien pourrait faire partie de ce dispositif d'annonce.
Formaliser un dispositif d'annonce de l'hypothèse diagnostique de TSA	<p>Avant d'entamer l'évaluation diagnostique, évoquer l'hypothèse de TSA avec les parents sans attendre que ceux-ci ne posent la question.</p> <p>Expliquer aux parents les modalités de l'évaluation diagnostique et en décrire les étapes successives.</p> <p>Proposer de débiter une intervention précoce en parallèle de l'évaluation, en se fondant sur l'hypothèse de TSA.</p> <p>Proposer une guidance parentale afin de limiter les ruptures de suivi.</p> <p>Rédiger un courrier adressé au médecin traitant de l'enfant et remis aux parents pour qu'il soit impliqué dans le parcours de soins.</p>
3. Faciliter les modalités d'orientation vers les équipes pluridisciplinaires de diagnostic spécialisées dans les TSA	
Mieux répertorier les équipes de diagnostic des TSA et les rendre plus lisibles	<p>Créer un dispositif de reconnaissance des professionnels de santé libéraux participant aux missions de diagnostic.</p> <p>Intensifier la communication sur les équipes pluridisciplinaires de diagnostic de CAMSP et des CMP et sur le nouveau positionnement du CRA sur le diagnostic complexe.</p>
Clarifier le positionnement des équipes pluridisciplinaires de diagnostic (CAMSP et CMP)	<p>Clarifier les missions dévolues à chaque équipe pluridisciplinaire de diagnostic des CAMSP et CMP sur un même territoire ou communiquer sur les missions réalisées par chaque équipe dans la région pour clarifier l'offre de soins et garantir le respect des délais diagnostic préconisés par les recommandations diagnostic de 2005.</p> <p>Uniformiser les noms donnés aux unités diagnostiques pour apporter plus de clarté pour les acteurs qui leur adressent des enfants.</p>
Evaluer les besoins complémentaires des équipes pluridisciplinaires des CMP	Evaluer les besoins des CMP ligériens pour accompagner l'impact du repérage plus précoce des TSA (formation, acquisition des nouveaux tests diagnostiques (ADOS Toddler), informatisation, matériels adaptés aux âges premiers etc...).



4. Rendre l'articulation entre les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant et avec les parents plus effective

Favoriser les liens entre les différents professionnels intervenant auprès d'un enfant en :

- Favorisant une culture de l'écrit.
- Se basant sur les outils existants comme le projet personnalisé de l'enfant et en créant des outils de communication entre les différents professionnels.
- Répartissant les rôles entre l'établissement médico-social et les professionnels de santé libéraux.
- Valorisant les temps de coordination, (exemple : consultation annuelle de coordination).

Pour les enfants avec un parcours de soins complexe, identifier un référent ou un coordinateur du parcours au sein de l'équipe afin de coordonner les interventions des différents professionnels auprès de l'enfant.

Réaffirmer auprès des acteurs l'importance de co-construire avec les parents les interventions prioritaires et la nécessité de les réévaluer avec eux en fonction des besoins de l'enfant. Pour formaliser ce projet et partager des informations avec les parents, un cahier de liaison pourrait être instauré.

Associer, dès que possible, les parents aux interventions précoces en :

- Proposant une guidance parentale, dont il importerait de clarifier ce que revêt cette notion
- Leur proposant systématiquement la possibilité d'assister à certaines séances.
- En adaptant les outils et les méthodes d'intervention à l'enfant et à ses parents.

5. Mettre en œuvre une démarche d'objectivation des parcours précoces d'enfants avec TSA

Etudier les modalités de recueil de données sur les trajectoires des enfants avec TSA existantes en région Pays-de-la-Loire ou dans d'autres régions de France, afin d'envisager de créer ou de rejoindre une cohorte existante.



1. FORMALISER DES MODALITES DE REPERAGE PLUS PRECOCES DES SIGNES D'ALERTE DES TSA : UN ENJEU MAJEUR DU PARCOURS PRECOCE

La formation aux signes d'alerte des TSA apparaît comme l'axe d'amélioration du parcours le plus cité par les participants rencontrés lors des entretiens et des groupes de travail.

En premier lieu, cette formation apparaît prioritaire vis-à-vis des professionnels les plus en contact avec les enfants. C'est le cas des professionnels de la petite enfance exerçant en structure d'accueil collectif ou à domicile (assistantes maternelles), ainsi que des médecins généralistes. Toutefois, le contenu de la formation est à adapter selon la profession, car les professionnels de la petite enfance comme le grand public se situent davantage dans le repérage des signes de pré-alerte alors que les médecins généralistes sont dans le repérage des signes d'alerte.

Par extension, la formation des autres professionnels de santé (pédiatres, orthophonistes, ...) aux TSA apparaît également importante pour améliorer le repérage précoce. Enfin, la sensibilisation des parents aux signes de pré-alerte et l'information sur la conduite à tenir est aussi à développer, notamment pour les enfants ne bénéficiant d'aucun mode de garde en dehors de la cellule familiale.

a. Soutenir les professionnels de la petite enfance qui sont en première ligne

Les investigations menées mettent en évidence des capacités et opportunités de repérage par les professionnels de la petite enfance. Leur présence auprès d'enfants, dans les activités quotidiennes (repas, sieste, jeux, etc.) leur permet de détecter des signes anormaux sans toutefois les lier systématiquement aux TSA. Des disparités entre les professionnels exerçant en structure et les assistantes maternelles sont soulignées, du fait de leur formation respective et du mode de garde facilitant ou non l'observation de l'enfant en collectivité. En effet, contrairement aux professionnels des structures d'accueil, les assistantes maternelles ne bénéficient que de 120 heures de formation initiale et ne sont pas obligées de se former en continu. Aussi, la sensibilisation de ce corps de métier apparaît difficile pour de nombreux acteurs rencontrés en entretiens et en groupes de travail, comme les médecins de PMI.

a.1. Améliorer la formation des professionnels de la petite enfance exerçant en structure d'accueil collectif aux signes de pré-alerte en :

- Poursuivant les formations des professionnels de crèches et lieux multi-accueil en lien avec le CRA ;
- Encourageant la collaboration entre les professionnels des équipes pluridisciplinaires de diagnostic (CMP, CAMSP et secteur libéral) et les professionnels des structures d'accueil. Ainsi, les déplacements en crèches de professionnels des équipes pluridisciplinaires de diagnostic pour des évaluations diagnostiques doivent être encouragés ;
- Développant les interventions de professionnels de santé formés aux TSA permettant un enseignement des signes d'alerte de TSA aux professionnels de crèches, sur leur lieu de



travail. Ces interventions peuvent être menées aussi bien par des professionnels des équipes pluridisciplinaires de diagnostic, que par des professionnels libéraux intervenant auprès d'enfants en crèche (orthophonistes, psychomotriciens notamment) ;

- En encourageant une attitude d'observation et de regards croisés, en proposant aux parents qui le sollicitent de mettre leur enfant en structure pour un séjour d'observation en leur présence.

a.2. Identifier les leviers pour sensibiliser les assistantes maternelles aux signes de pré-alerte des TSA comme :

- L'élaboration d'outils de communication simples, s'appuyant notamment sur le site du ministère dédié à l'autisme ;
- Les relais habituels des assistantes maternelles comme la PMI ;
- Des ateliers sur le développement des enfants organisés dans le cadre des réseaux d'assistantes maternelles (RAM) et animés par des professionnels formés aux TSA comme les orthophonistes ou les psychomotriciens ;
- En poursuivant les formations des assistantes maternelles en lien avec le CRA.

b. Mobiliser les professionnels de l'Education nationale des classes maternelles aux enjeux du repérage des TSA

Selon les participants aux groupes de travail et les parents rencontrés, les enseignants et les agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles (ATSEM) ne sont pas toujours sensibilisés aux signes d'alerte des TSA.

Aussi, leur sensibilisation aux signes d'alerte des TSA est à poursuivre en lien avec le CRA.

c. Conforter le positionnement des médecins généralistes dans le repérage des signes d'alerte des TSA

La formation des médecins généralistes au repérage des TSA doit avoir lieu dès leur formation initiale. Cela leur permettrait d'être davantage à l'écoute des inquiétudes exprimées par les parents, d'acquérir des connaissances actualisées sur l'impact des interventions précoces sur le pronostic des enfants avec TSA, d'avoir connaissance du réseau d'acteurs vers qui les adresser et de réaliser de manière plus attentive les certificats de santé des 9^{ème} et 24^{ème} mois. Pour ce faire, la filière universitaire de médecine générale doit se saisir de la question des TSA afin de consacrer des modules d'enseignement aux troubles du développement de l'enfant et aux TSA, dans le cadre du diplôme d'études spécialisées de médecine générale. L'ouverture de postes d'internes de médecine générale auprès de professionnels spécialisés dans la petite enfance (PMI, médecins de crèche, ...).



Parallèlement, dans le cadre de la formation continue des médecins généralistes, des modules d'enseignement actualisés sur les TSA pourraient être proposés par le CRA ou les organismes de formation continue (DPC). Enfin, le succès rencontré par les journées-événement annuelles consacrées aux TSA est encourageant.

La mise en place d'une consultation dédiée à la prévention des troubles neuro-développementaux à l'âge de 18 mois permettrait également d'améliorer les capacités de repérage des médecins et leur compétence dans le champ des TSA. Cette consultation ferait l'objet d'une inscription dans le carnet de santé de l'enfant afin d'en garder trace.

Idéalement, elle pourrait être :

- Concomitante à une vaccination (rappel ROR) ;
- Si besoin, conjointe entre le médecin traitant et un professionnel de santé formé aux TSA
- Incluant une durée d'observation de l'enfant plus longue que lors d'une consultation standard ;
- Incluant des items de repérage plus précis que le sourire ou le pointage (particularités sensorielles) ;
- Préparée à l'aide du questionnaire ASQ rempli avant la consultation par les parents et un professionnel de la petite enfance si l'enfant bénéficie d'un mode de garde.

Enfin une incitation à inscrire dans le projet de santé des Maisons, Centres et Pôles de Santé Pluri-professionnels un item sur le développement de l'enfant permettrait de former les équipes pluri-professionnelles en élaborant des protocoles voire en incluant dans le système d'information des MSP et CDS (dossier partagé) une fiche de suivi du développement de l'enfant.

2. STRUCTURER LES PRATIQUES D'ANNONCE

L'étude a montré que l'annonce pouvait constituer un point de rupture ou de ralentissement dans le parcours de certaines familles. Aussi, l'annonce serait à améliorer à trois niveaux : dès le pré-repérage d'un signe d'alerte de TSA par un professionnel de la petite enfance ; lors du repérage par un médecin de premier recours (médecin généraliste, pédiatre) ; et enfin lors de l'engagement dans une démarche d'évaluation diagnostique, par un professionnel de santé exerçant dans une équipe pluridisciplinaire de diagnostic (CAMSP, CMP ou secteur libéral).



a. Formaliser un dispositif d'annonce de « signes de pré-alerte » par les professionnels de la petite enfance

Les observations des professionnels de la petite enfance ne sont pas toujours prises en compte par les parents et/ou par les professionnels de santé. En retour, les professionnels de la petite enfance ne se sentent pas légitimes pour partager leurs inquiétudes avec les parents. Pour y remédier, un dispositif d'annonce des signes de pré-alerte des professionnels aux parents pourrait être formalisé :

- Préalablement, à l'annonce, les observations des professionnels doivent être factuelles en utilisant des outils standardisés, par exemple l'ASQ ;
- L'annonce des inquiétudes des professionnels aux parents doit être encouragée en présence d'un autre professionnel de la structure, idéalement le médecin référent de la structure ou le directeur ;
- Enfin, un courrier d'information adressé au médecin traitant de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre) sera remis aux parents, afin de l'impliquer dans le parcours de l'enfant.

b. Formaliser un dispositif d'annonce des signes d'alerte des TSA par un professionnel de santé, notamment médecins généralistes et pédiatres

L'inscription dans le carnet de santé des inquiétudes du praticien pourrait faire partie de ce dispositif d'annonce.

c. Formaliser un dispositif d'annonce de l'hypothèse diagnostique de TSA

Lorsque les professionnels des équipes pluridisciplinaires de diagnostic n'énoncent pas clairement la suspicion d'un TSA, certaines familles craignent un retard dans l'initiation de l'évaluation diagnostique et/ou de la mise en œuvre des interventions.

Aussi, un dispositif d'annonce de l'hypothèse diagnostique pourrait être formalisé, sur le modèle des dispositifs d'annonce existants pour d'autres pathologies :

- Avant d'entamer l'évaluation diagnostique, évoquer l'hypothèse de TSA avec les parents sans attendre que ceux-ci ne posent la question ;
- Expliquer aux parents les modalités de l'évaluation diagnostique et en décrire les étapes successives ;
- Proposer de débiter une intervention précoce en parallèle de l'évaluation, en se fondant sur l'hypothèse de TSA ;
- Proposer une guidance parentale afin de limiter les ruptures de suivi²⁴ ;

²⁴<http://www.autisme.qc.ca/tsa/depistage-diagnostic/lannonce-du-diagnostic-un-choc-inevitable.html>



- Rédiger un courrier adressé au médecin traitant de l'enfant et remis aux parents pour qu'il soit impliqué dans le parcours de soins.

3. FACILITER LES MODALITES D'ORIENTATION VERS LES EQUIPES DE DIAGNOSTIC SPECIALISEES DANS LES TSA

a. Mieux répertorier les acteurs de santé formés au diagnostic des TSA et les rendre plus lisibles

Certains parents et professionnels de santé (notamment les médecins généralistes) ne savent pas vers qui se tourner pour débiter une évaluation diagnostique et/ou des interventions précoces. D'autre part, la majorité des familles reçues en entretien disent ne pas connaître le CRA tout comme certains professionnels de santé libéraux.

Aussi, un dispositif de « reconnaissance » des professionnels de santé libéraux formés aux TSA pourrait être créé afin que les parents et les médecins généralistes puissent (s') orienter plus facilement vers les professionnels formés aux TSA.

La communication sur les équipes de diagnostic pluridisciplinaires CAMSP et CMP et sur le repositionnement du CRA sur les diagnostics complexes doit être intensifiée auprès des professionnels de santé et des familles. La mission diagnostique du CRA doit notamment être expliquée, car certaines familles ne savent pas qu'avec la mise en place d'une offre diagnostique graduée, le CRA a été réorienté sur le diagnostic complexe.

b. Clarifier l'organisation des équipes pluridisciplinaires de diagnostic des CAMSP et CMP dans le parcours de l'enfant

b.1. Clarifier le positionnement des équipes pluridisciplinaires de diagnostic des CAMSP et CMP pour répondre aux demandes dans des délais conformes aux recommandations

D'un département ligérien à un autre, voire au sein d'un même département, les CAMSP ou les CMP ne partagent pas la même vision de leurs missions. Certains limitent leur mission au diagnostic, et d'autres souhaitent réaliser aussi bien des diagnostics que des interventions précoces au risque d'augmenter les délais pour une prise en charge diagnostique, ce qui n'est pas conforme aux recommandations de la HAS et de l'ANESM.

Aussi, la clarification des missions dévolues à chaque équipe pluridisciplinaire de diagnostic des CAMSP et CMP sur un même territoire ou la communication sur les missions réalisées par chaque structure de diagnostic dans la région permettraient de clarifier cette offre de soins. L'uniformisation des noms donnés aux unités diagnostiques apporterait également plus de clarté pour les acteurs qui leur adressent des enfants pour des évaluations diagnostiques et pour les familles.



b.2. Evaluer les besoins complémentaires des équipes pluridisciplinaires de diagnostic des CMP

Par ailleurs, les entretiens avec les professionnels de CMP et avec les parents ont mis en évidence un manque de moyens des CMP. Faute de moyens, certaines structures sont contraintes de « bricoler » (sic) leur matériel diagnostique. En effet, le 3^{ème} plan autisme n'avait pas prévu de moyens supplémentaires (pérennes ou non) pour les équipes pluridisciplinaires de diagnostic des CMP. Ce point a également été souligné par l'IGAS dans son rapport d'évaluation du 3^{ème} plan autisme.

Aussi, des moyens pourraient être alloués aux CMP ligériens pour accompagner l'impact du repérage plus précoce des signes d'alerte (outils dédiés, tels que l'ADOS Toddler, formation, adaptation de locaux...).

4. RENDRE L'ARTICULATION ENTRE LES DIFFÉRENTS PROFESSIONNELS INTERVENANT AUPRES DE L'ENFANT, ET AVEC LES PARENTS, PLUS EFFECTIVE

Certains professionnels des secteurs sanitaire, médico-social ou libéral ont signalé des difficultés à s'articuler lorsque l'enfant est pris en charge :

- À la fois en structure sanitaire ou médico-sociale et en libéral ;
- Uniquement par des professionnels de santé libéraux ;
- Avec les parents lorsqu'ils sont mécontents de la prise en charge en structure et organisent une prise en charge en libéral, pour la co-construction des projets adaptés aux besoins de l'enfant.

Aussi, les liens entre les différents professionnels intervenant auprès d'un enfant seraient à favoriser en

- Favorisant la culture de l'écrit ;
- Se basant sur les outils existants comme le projet personnalisé de l'enfant et en créant des outils de communication entre les différents professionnels ;
- Répartissant les rôles entre l'établissement médico-social et les professionnels de santé libéraux ;
- Valorisant les temps de coordination, comme une consultation annuelle de coordination.

Pour les enfants avec un parcours de soins complexe, notamment en structure dédiée aux interventions précoces, un référent ou un coordinateur du parcours pourrait être identifié au sein de l'équipe afin de coordonner les interventions des différents professionnels auprès de l'enfant. Ce référent pourrait être un IDE, un éducateur ou le premier professionnel étant intervenu auprès de l'enfant.

L'implication des parents dans le parcours précoce et le projet de vie de leur enfant a été démontré comme fondamental, mais certaines familles ne sont pas suffisamment impliquées dans le parcours de leur enfant.



Aussi, il faudrait réaffirmer auprès des structures l'importance de co-construire avec les parents les interventions prioritaires et la nécessité de les réévaluer avec eux en fonction des besoins de l'enfant. Pour formaliser ce projet et partager des informations avec les parents, un cahier de liaison pourrait être instauré.

De plus, dès que possible, les parents devraient être associés aux interventions précoces en :

- Proposant une guidance parentale en clarifiant ce que revêt cette notion ;
- Leur proposant systématiquement la possibilité d'assister à certaines séances ;
- Adaptant les outils et les méthodes d'intervention à l'enfant et à ses parents.

5. METTRE EN ŒUVRE UNE DEMARCHE D'OBJECTIVATION DES PARCOURS PRÉCOCES D'ENFANTS AVEC TSA

L'absence de recueil de données effectué par les professionnels de santé impliqués dans le repérage et le diagnostic, empêche toute étude objective sur le parcours précoce des enfants avec TSA (ex : repérage, adressage, évaluation, intervention précoce, scolarisation).

Aussi, les modalités de recueil de données sur les trajectoires des enfants avec TSA existantes en région Pays de la Loire ou dans d'autres régions de France seraient à étudier, afin d'envisager de créer ou de rejoindre une cohorte existante.

6. HIERARCHISATION DES PRECONISATIONS

Après validation des préconisations par le comité de pilotage régional, ses membres ont été invités à les hiérarchiser selon trois critères :

- L'importance (est jugé important ce qui aura un impact positif sur le parcours)
- L'urgence
- La faisabilité

Pour ce faire, il leur a été proposé d'attribuer une note allant de 1 à 6 pour les préconisations générales et pour les préconisations spécifiques, en sachant qu'une note de 1 signifie : « pas très important », « difficilement faisable » ou « pas très urgent » et la note de 6 « très important », « facilement faisable » ou « très urgent ».

Les résultats de cette hiérarchisation pour les préconisations générales et spécifiques se basent sur les réponses de 5 des 11 membres du comité de pilotage pour la majorité des préconisations et de 6 pour quelques préconisations. Pour établir le classement suivant, seules les préconisations notées 5 et 6 par les membres du comité de pilotage ont été prises en compte. Pour les préconisations générales, la hiérarchisation se fonde sur les préconisations jugées les plus importantes par les membres du comité de pilotage, avec en regard le degré d'urgence et de faisabilité estimé.



Hierarchisation des préconisations générales :

INTITULE DE LA PRECONISATION	HIERARCHISATION SELON LE DEGRE D'IMPORTANCE	DEGRE D'URGENCE	DEGRE DE FAISABILITE
Faciliter les modalités d'orientation vers les équipes pluridisciplinaires de diagnostic spécialisées dans les TSA	Très important (5 répondants / 5)	Très urgent 5 répondants / 5	Moyen 2 répondants / 5
Rendre l'articulation entre les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant, et avec les parents, plus effective		Urgent 4 répondants / 5	Difficile 1 répondant / 5
Formaliser les modalités de repérage plus précoces des signes d'alerte des TSA	Important (4 répondants / 5)	Urgent 4 répondants / 5	Facile 5 répondants / 5
Mettre en œuvre une démarche d'objectivation des parcours précoces d'enfants avec TSA	Pas très important (3 répondants / 5)	Aucun répondant	Aucun répondant
Structurer les pratiques d'annonce des TSA	Moins important (2 répondants / 5)	Pas très urgent 2 répondants / 5	Moyen 3 répondants / 5



Hiérarchisation des préconisations spécifiques :

	RECOMMANDATIONS SPECIFIQUES	CRITERES DE HIERARCHISATION		
		DEGRE D'IMPORTANCE	DEGRE DE FAISABILITE	DEGRE D'URGENCE
1. Formaliser les modalités de repérage des signes d'alerte des TSA				
Améliorer la formation des professionnels de la petite enfance exerçant en structure d'accueil collectif aux signes de pré-alerte en :	Poursuivant les formations des professionnels de crèches et lieux multi-accueil en lien avec le CRA	3 répondants /5	3 répondants /5	2 répondants /5
	Encourageant la collaboration entre les professionnels des équipes pluridisciplinaires de diagnostic (CMP, CAMSP et secteur libéral) et les professionnels des structures d'accueil.	4 répondants /5	3 répondants /5	2 répondants /5
	Développant les interventions de professionnels de santé formés aux TSA permettant un enseignement des signes d'alerte de TSA aux professionnels de crèches, sur leur lieu de travail.	3 répondants /5	1 répondant /5	1 répondant /5
	En encourageant une attitude d'observation et de regards croisés, en proposant aux parents qui le sollicitent de mettre leur enfant en structure pour un séjour d'observation en leur présence.	2 répondants /5	Aucun répondant	1 répondant /5



Identifier les leviers pour sensibiliser les assistantes maternelles aux signes de pré-alerte des TSA comme :	L'élaboration d'outils de communication simples, s'appuyant notamment sur le site du ministère dédié à l'autisme.	2 répondants /5	1 répondant /5	1 répondant /5
	Les relais habituels des assistantes maternelles comme la PMI.	3 répondants /5	3 répondants /5	2 répondants /5
	Des ateliers sur le développement des enfants organisés dans le cadre des réseaux d'assistantes maternelles (RAM) et animés par des professionnels formés aux TSA (orthophonistes, psychomotriciens, ...)	3 répondants /5	1 répondant /5	1 répondant /5
	En poursuivant les formations des assistantes maternelles en lien avec le CRA	3 répondants /5	1 répondant /5	1 répondant /5
Mobiliser les professionnels de l'Éducation nationale des classes maternelles aux enjeux du repérage des TSA en :	Poursuivant la sensibilisation des enseignants et des agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles (ATSEM) sur les signes d'alerte des TSA en lien avec le CRA.	5 répondants /6	2 répondants /6	2 répondants /6
Conforter le rôle des médecins généralistes, des pédiatres et des médecins scolaires dans le repérage	Encourager la filière universitaire de médecine générale à se saisir de la question des TSA afin de consacrer des modules d'enseignement aux troubles du développement de l'enfant et aux TSA	6 répondants /6	5 répondants /6	6 répondants /6



	Encourager l'ouverture de postes d'internes de médecine générale auprès de professionnels spécialistes de la petite enfance (PMI, médecins de crèche, ...).	6 répondants/6	3 répondants /6	4 répondants /6
	Dans le cadre de la formation continue des médecins généralistes, proposer des modules d'enseignement actualisés sur les TSA avec l'appui du CRA ou les organismes de formation continue	5 répondants /5	5 répondants /5	5 répondants /5
	Poursuivre les journées-événement annuelles consacrées aux TSA	2 répondants /6	4 répondants /6	1 répondant /6
	Prévoir une consultation dédiée à la prévention des troubles neuro-développementaux à l'âge de 18 mois, et l'inscrire dans le carnet de santé de l'enfant.	5 répondants /5	2 répondants /5	5 répondants /5
	Inciter à inscrire dans le projet de santé des Maisons, Centres et Pôles de Santé Pluri-professionnels un item sur le développement de l'enfant	2 répondants /5	2 répondants /5	2 répondants /5



2. Structurer les pratiques d'annonce				
<p>Formaliser un dispositif d'annonce de « signes de pré-alerte des TSA par les professionnels de la petite enfance en direction des parents :</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Préalablement, à l'annonce, les observations des professionnels doivent être factuelles en utilisant des outils standardisés (ASQ, etc.). - L'annonce des inquiétudes aux parents doit être encouragée en présence d'un autre professionnel de la structure (médecin référent, le directeur, ...). - Enfin, un courrier d'information adressé au médecin traitant de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre) sera remis aux parents, afin de l'impliquer dans le parcours de l'enfant. 	<p>5 répondants/5</p>	<p>2 répondants /5</p>	<p>5 répondants /5</p>
<p>Formaliser un dispositif d'annonce des signes d'alerte des TSA par un professionnel de santé, notamment médecins généralistes et pédiatres :</p>	<p>L'inscription dans le carnet de santé des inquiétudes du praticien pourrait faire partie de ce dispositif d'annonce.</p>	<p>3 répondants /5</p>	<p>2 répondants /5</p>	<p>3 répondants /5</p>



Formaliser un dispositif d'annonce de l'hypothèse diagnostique de TSA	Avant d'entamer l'évaluation diagnostique, évoquer l'hypothèse de TSA avec les parents sans attendre que ceux-ci ne posent la question Expliquer aux parents les modalités de l'évaluation diagnostique et en décrire les étapes successives. Proposer de débiter une intervention précoce en parallèle de l'évaluation, en se fondant sur l'hypothèse de TSA. Proposer une guidance parentale afin de limiter les ruptures de suivi Rédiger un courrier adressé au médecin traitant de l'enfant et remis aux parents pour qu'il soit impliqué dans le parcours de soins.	5 répondants /5	2 répondants /5	5 répondants /5
3. Faciliter les modalités d'orientation vers les équipes pluridisciplinaires de diagnostic				
Mieux répertorier les équipes de diagnostic des TSA et les rendre plus lisibles	Créer un dispositif de reconnaissance des professionnels de santé libéraux participant aux missions de diagnostic	5 répondants /5	1 répondant /5	4 répondants /5
	Intensifier la communication sur les équipes pluridisciplinaires de diagnostic de CAMSP et des CMP et sur le nouveau positionnement du CRA sur le diagnostic complexe	4 répondants /5	1 répondant /5	2 répondants /5



Clarifier les missions des structures de diagnostic (CAMSP et CMP)	Clarifier les missions dévolues à chaque équipe pluridisciplinaire de diagnostic des CAMSP et CMP sur un même territoire ou communiquer sur les missions réalisées par chaque équipe dans la région pour clarifier l'offre de soins et garantir le respect des délais diagnostic préconisés par les recommandations diagnostic de 2005	5 répondants /5	2 répondants /5	5 répondants /5
	Uniformiser les noms donnés aux unités diagnostiques pour apporter plus de clarté pour les acteurs qui leur adressent des enfants.	2 répondants /5	1 répondant /5	2 répondants /5
Evaluer les besoins complémentaires des CMP	Evaluer les besoins des CMP ligériens pour accompagner l'impact du repérage plus précoce des TSA (formation, acquisition des nouveaux tests diagnostiques (ADOS Toddler), informatisation, matériels adaptés aux âges premiers etc...).	5 répondants /5	3 répondants /5	5 répondants /5



4. Rendre l'articulation entre les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant plus effective				
	<p>Favoriser les liens entre les différents professionnels intervenant auprès d'un enfant en:</p> <ul style="list-style-type: none"> - en favorisant une culture de l'écrit - se basant sur les outils existants comme le projet personnalisé de l'enfant et en créant des outils de communication entre les différents professionnels répartissant les rôles entre l'établissement médico-social et les professionnels de santé libéraux. - valorisant les temps de coordination, (exemple : consultation annuelle de coordination). 	4 répondants /5	Aucun répondant	4 répondants /5
	<p>Pour les enfants avec un parcours de soins complexe, identifier un référent ou un coordinateur du parcours au sein de l'équipe afin de coordonner les interventions des différents professionnels auprès de l'enfant.</p>	5 répondants /5	2 répondants /5	3 répondants /5



	Réaffirmer auprès des acteurs l'importance de co-construire avec les parents les interventions prioritaires et la nécessité de les réévaluer avec eux en fonction des besoins de l'enfant. Pour formaliser ce projet et partager des informations avec les parents, un cahier de liaison pourrait être instauré.	5 répondants /5	2 répondants /5	5 répondants /5
	Associer, dès que possible, les parents aux interventions précoces en : proposant une guidance parentale, dont il importerait de clarifier ce que revêt cette notion leur proposant systématiquement la possibilité d'assister à certaines séances en adaptant les outils et les méthodes d'intervention à l'enfant et à ses parents	5 répondants /5	3 répondants /5	5 répondants /5
5. Mettre en œuvre une démarche d'objectivation des parcours précoces d'enfants avec TSA				
	Etudier les modalités de recueil de données sur les trajectoires des enfants avec TSA existantes en région Pays-de-la-Loire ou dans d'autres régions de France, afin d'envisager de créer ou de rejoindre une cohorte existante.	2 répondants /5	Aucun répondant	Aucun répondant



V. GLOSSAIRE

- ABA** : applied behaviour analysis (analyse appliquée du comportement)
- ADAPEI** : association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales
- ADBB** : alarme détresse bébé
- ADI** : autism diagnostic interview (entretien pour le diagnostic de l'autisme)
- ADOS** : autism diagnostic observation schedule (échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme)
- ANESM** : agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux
- ARS** : agence régionale de santé
- ASQ** : ages-stages questionnaires
- AVS** : assistante de vie scolaire
- BECS** : batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle
- CAMSP** : centre d'action médico-sociale précoce
- CDAPH** : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- CMP** : centre médico-psychologique
- CMPP** : centre médico-psycho-pédagogique
- CRA** : centre ressources autisme
- DEDICA** (plate-forme) : plate-forme départementale pour le diagnostic clinique de l'autisme chez l'enfant
- ERTL4** : épreuve de repérage des troubles du langage à l'âge de 4 ans
- ESMS** : établissements et services médico-sociaux
- EPSM** : établissement public de santé mentale
- ESDM** : early start Denver model (modèle de Denver pour jeunes enfants)
- ESS** : équipe de suivi de scolarité
- GCSMS** : groupement de coopération sociale et médico-sociale
- HAS** : haute autorité de santé
- IME** : institut médico-éducatif
- M-CHAT** : modified checklist for autism in toddlers
- MDA** : maison départementale de l'autonomie
- MDPH** : maison départementale des personnes handicapées



MFAM : Mutualité Française Anjou Mayenne

PECS : picture exchange communication system (système de communication par échange d'images)

PEP : profil psycho-éducatif

PMI : protection maternelle infantile

SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile

TEACCH (méthode) : treatment and education of autistic and related communications handicapped children (traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés)

TED : trouble envahissant du développement

TSA : troubles du spectre autistique

UDIATED : unité diagnostique intersectorielle de l'autisme et autres troubles envahissant du développement

UEMA : unité d'enseignement en maternelle

URPS : union régionale des professionnels de santé

URPS – ML : union régionale des professionnels de santé des médecins libéraux





PARCOURS PRECOCE DES ENFANTS AVEC
TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME
(TSA) ET DE LEURS PARENTS
EN REGION PAYS DE LA LOIRE

Annexes du rapport d'évaluation

Juillet 2017

SOMMAIRE : LISTE DES ANNEXES

1. Référentiel d'évaluation	3
a. Démarche d'évaluation.....	3
b. Détail du référentiel : questions évaluatives et éléments d'appréciation recherchés.....	6
c. Listes des interlocuteurs et relais sollicités.....	10
2. Liste des personnes rencontrées	13
3. Composition du comité de pilotage régional.....	18
4. Composition cible des groupes de travail départementaux	19
5. Glossaire	20

Nota bene : un glossaire est disponible en fin de document afin de détailler les quelques acronymes utilisés

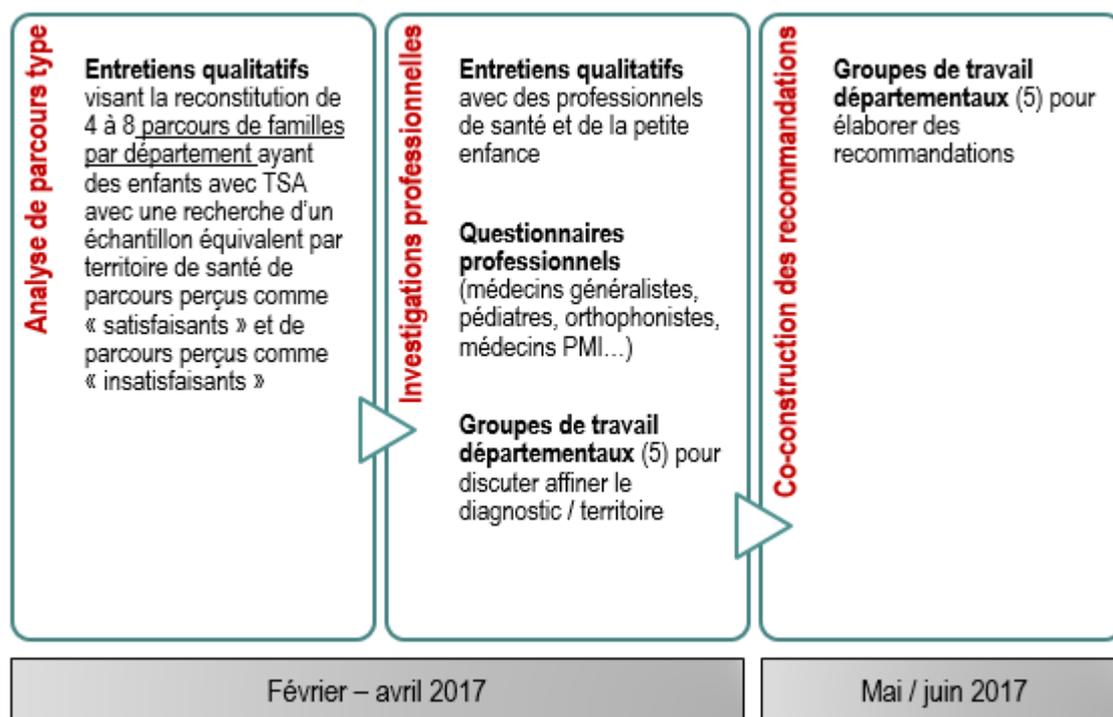


1. REFERENTIEL D'ÉVALUATION

a. Démarche d'évaluation

Démarche générale

La démarche évaluative a reposé sur les étapes suivantes :



Le pilotage de l'évaluation a été confié à un **comité de pilotage**. Son rôle était de diriger les travaux d'évaluation du parcours précoce des enfants avec TSA et de leurs parents. A cet effet, il s'est réuni à 3 reprises :

- COPIL 1 (19/01/2017) - Objet : amendement et validation du référentiel d'évaluation ;
- COPIL 2 (2/05/2017) - Objet : validation d'une première synthèse des résultats de l'évaluation ;
- COPIL 3 (15/06/2017) - Objet : validation d'une version finale des résultats de l'évaluation, des préconisations associées et priorisation de ces dernières.

La composition nominative du comité de pilotage est à lire en Annexe 3 de ce document.



Outils déployés pour l'évaluation

1/ Entretiens exploratoires avec les acteurs institutionnels membres du comité de pilotage

- **Objectif** : recueillir la vision de ces acteurs sur le contexte du parcours précoce en région et ses enjeux
- **Modalités de réalisation** : entretiens téléphoniques avec l'ensemble des membres du comité de pilotage

2/ Analyse de la documentation

- **Objectif** : recueillir des éléments d'appréciation des parcours à partir de données objectivées et formalisées
- **Modalités de réalisation** : toute la documentation disponible et mise à disposition (par l'ARS, le CRA, les acteurs du parcours) a été analysée. Des données disponibles à l'ARS sur l'activité des structures de diagnostic et d'accompagnement sanitaires et médico-sociales ont notamment l'objet d'un traitement et d'une analyse dans le cadre de l'évaluation.

3/ Entretiens familles

- **Objectif** : recueillir la vision des familles sur le parcours précoce
- **Modalités de réalisation** : des entretiens ont été menés par département, en recherchant un échantillon équivalent de parcours estimés « satisfaisants » et de parcours estimés « insatisfaisants ». Le nombre d'entretiens par département a donc été fonction de sa densité : 4 entretiens familles ont été menés dans les territoires où la densité de population est moins importante, 8 dans les plus peuplés. Les familles invitées à participer par département ont été contactées à partir de différents relais : la moitié des familles a été identifiée par un représentant départemental des familles (association représentante de familles, dont le représentant a été sollicité pour un entretien exploratoire pour recueillir sa vision du parcours et partager la méthodologie d'identification des familles) et l'autre moitié par des professionnels (des structures de diagnostic qui ont fait l'objet d'entretiens – cf. ci-dessous). Afin de recueillir des retours d'expériences relativement récents sur l'organisation du parcours précoce, des familles avec enfants de moins de 6 ans ont été identifiées par les associations et des familles avec enfants de moins de 4 ans ont été identifiées par les relais professionnels.

4/ Entretiens et questionnaires professionnels

- **Objectif** : recueillir la vision des différents professionnels intervenant dans le parcours précoce
- **Modalités de réalisation** : selon les différentes catégories d'acteurs intervenant dans le parcours, le recours à des entretiens ou à des questionnaires a été envisagé.
- Des entretiens téléphoniques ont été réalisés avec des représentantes des 7 structures innovantes en fonctionnement en Pays de la Loire (SESSAD très précoce, UEMA), des représentants de la pédopsychiatrie de chaque établissement de santé porteur d'un ou plusieurs secteurs (10), des représentants des CAMSP identifiés comme structures de diagnostic (8) et des référents PMI (1 par département soit 5).
- Des questionnaires ont été adressés aux médecins généralistes libéraux, pédiatres, pédopsychiatres libéraux, médecins de PMI, orthophonistes libéraux, psychomotriciens libéraux, psychologues libéraux.
- Concernant les structures de la petite enfance (crèches, haltes garderies...), une méthodologie spécifique a été mise en place. A partir des entretiens avec les représentants des structures de diagnostic (CMP et CAMSP) un échantillon de structures de la petite enfance jouant déjà un rôle de repérage et d'orientation (moins de 10) a été identifié et fera l'objet d'un questionnaire spécifique ciblé, afin d'identifier avec elles les modalités d'organisation et les besoins et attentes des structures de la petite enfance pour aller plus loin dans leur rôle au sein du parcours précoce.

5/ Concertation départementale (groupes de travail)

- **Objectif** : confronter les points de vue et aboutir à une évaluation partagée du fonctionnement actuel du parcours précoce par territoire de santé et à l'identification de pistes d'amélioration



- **Modalités de réalisation :** la réunion à deux reprises d'un groupe de travail par territoire de santé (par département) comprenant des représentants des familles et des différents acteurs du parcours précoce a été organisée afin de :
 - Partager les résultats de l'évaluation (1^{ère} réunion)
 - Proposer de pistes d'amélioration au niveau du département (2^{ème} réunion).

La composition de chaque groupe de travail départemental a été affinée avec les référents de chaque délégation départementale de l'ARS. Par rapport aux instances de concertation existantes (en lien avec les UEMA et les SESSAD très précoces), il a fallu par exemple veiller à l'intégration par département d'un représentant de la PMI, d'un représentant de l'URPS ML et d'un représentant des services petite enfance de la principale agglomération du département.

Calendrier de la mission

Etape/action	Janv.	Fév.	Mars	Avril	Mai	Juin
Entretiens exploratoires						
Analyse de la documentation						
Entretiens familles						
Entretiens professionnels						
Questionnaires professionnels						
Groupes de travail départementaux						
Comité de pilotage						

Dates des réunions du COPIL et des groupes de travail :

- 1^{ère} réunion du COPIL : jeudi 19 janvier
- 1^{ère} réunion des groupes de travail départementaux : semaine du 3 avril 2017 et semaine du 24 avril 2017
- 2^{ème} réunion du COPIL : mardi 2 mai 2017
- 2^{ème} réunion des groupes de travail départementaux : semaine du 15 mai 2017 et semaine du 22 mai 2017
- 3^{ème} réunion du COPIL : jeudi 15 juin 2017



b. Détail du référentiel : questions évaluatives et éléments d'appréciation recherchés

Un référentiel d'évaluation cherche à formaliser des éléments de réponse à l'interrogation suivante : à quels critères devra-t-on confronter les résultats observés ? Au regard de quelles questions pourra-t-on se prononcer sur la réussite des actions menées ?

Nous identifions ci-dessous les questions évaluatives qui constitueront le référentiel. Ces questions ne seront pas posées sous cette formulation aux acteurs : les guides d'entretiens et questionnaires en annexe comprennent les questions qui seront posées aux acteurs.

Question évaluative 1 : L'organisation de proximité dans les différents territoires permet-elle de répondre au mieux aux objectifs du plan national autisme pour la mise en œuvre des fonctions de repérage et d'orientation, de diagnostic et d'interventions précoces adaptées aux besoins des enfants avant 6 ans ?

Sous-question évaluative	Eléments d'appréciation et indicateur(s)	Outils d'évaluation
Existe-t-il une formalisation de la démarche de parcours précoce en Pays de la Loire ? Par territoire de santé ? En proximité ?	Existence d'écrits formalisant le parcours précoce en Pays de la Loire Communication autour de ces documents	<ul style="list-style-type: none"> Analyse de la documentation Entretiens exploratoires représentant ARS et CRA Groupes de travail

ACTIONS PAR ETAPE DU PARCOURS

Est-ce que des actions ont été mises en place pour améliorer le repérage ? Si oui, lesquelles, par territoire de proximité ?	Nombre et type d'actions mises en place Perception de ces actions par les professionnels et les familles	<ul style="list-style-type: none"> Analyse de la documentation Entretiens exploratoires représentant ARS et CRA Entretiens et questionnaires professionnels Entretiens familles Groupes de travail
Est-ce que des actions ont été mises en place pour améliorer l'orientation ? Si oui, lesquelles, par territoire de proximité ?		
Est-ce que des actions ont été mises en place pour améliorer le diagnostic ? Si oui, lesquelles, par territoire de proximité ?		
Est-ce que des actions ont été mises en place pour améliorer les interventions précoces ? Si oui, lesquelles, par territoires de proximité ?		



ACTIONS TRANSVERSALES

Est-ce que des actions de communication et de formation ont été mises en place sur la démarche de parcours précoce en Pays de la Loire ? En direction des professionnels ? En direction des familles ?	Nombre et type d'actions mises en place Perception de ces actions par les professionnels et les familles	<ul style="list-style-type: none"> Analyse de la documentation Entretiens exploratoires représentants ARS et CRA Entretiens et questionnaires professionnels Entretiens familles
Est-ce que des actions ont été mises en place afin de favoriser la coordination entre les acteurs du parcours précoce en Pays de la Loire ?		

Question évaluative 2 : Dans quelle mesure les actions mises en place pour améliorer le repérage, le diagnostic et les interventions précoces obtiennent-elles des résultats ?

Sous-question évaluative	Éléments d'appréciation et indicateur(s)	Outils d'évaluation
ETAPE REPERAGE		
Est-ce que les acteurs de la petite enfance connaissent les signes d'alerte ? En cas de repérage, connaissent-ils vers qui et comment orienter ?	Perception par les familles et les professionnels de la capacité de repérage et d'orientation de ces derniers	<ul style="list-style-type: none"> Entretiens et questionnaires professionnels Entretiens familles
Est-ce que les professionnels de santé connaissent les signes d'alerte ? En cas de repérage, connaissent-ils vers qui et comment orienter ?		
ETAPE DIAGNOSTIC		
Est-ce que l'accès au diagnostic est facilité ? Quels sont les délais entre le repérage et le diagnostic ?	Comptes rendus d'activité des équipes de diagnostic (nombre d'enfants orientés, identité des adresseurs...) Perception par les professionnels du diagnostic et les familles de l'accès au diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> Analyse de la documentation sur activité CAMSP, CMP Entretiens professionnels Entretiens familles
Quels sont les délais observés de saisine et de prise de décision de la MDPH ?	Modalités et saisine autour de la saisine de la MDPH	



ETAPE INTERVENTIONS PRECOCES

<p>Est-ce que l'accès aux interventions précoces est facilité ? Quels sont les délais entre le diagnostic et la mise en place d'interventions précoces ?</p>	<p>Comptes rendus d'activité des structures assurant des interventions précoces</p> <p>Perception par les professionnels des interventions précoces et les familles</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens et questionnaires professionnels • Entretiens familles
--	---	--

PARCOURS PRÉCOCE – TOUTES ETAPES CONFONDUES

<p>Est-ce que l'organisation du parcours précoce bénéficie à tous ? Permet-elle de réduire les inégalités sociales de santé ?</p>	<p>Caractéristiques sociodémographiques des familles bénéficiant d'un diagnostic, des interventions précoces</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Analyse de la documentation • Entretiens professionnels • Groupes de travail
<p>Est-ce que l'accompagnement des familles est satisfaisant ?</p>	<p>Types d'actions de formation et de guidance proposées aux familles</p> <p>Perception de l'annonce et de l'information reçue par les familles (objectivité de l'information, non culpabilisation, respect du libre choix et du consentement éclairé), part des structures de diagnostic disposant d'un dispositif d'annonce</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Analyse de la documentation • Entretiens professionnels • Entretiens familles • Groupes de travail
<p>Est-ce que l'articulation et la coordination des acteurs du parcours précoce est satisfaisante ?</p>	<p>Modalités de coordination entre les différents acteurs du parcours précoce, existence d'outils de liaison et d'adressage</p> <p>Perception de cette articulation par les acteurs et les familles</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens et questionnaires professionnels • Entretiens familles • Groupes de travail
<p>Est-ce que le parcours précoce fait l'objet d'un recueil de données ?</p>	<p>Mise en place d'un suivi de l'activité par les équipes de diagnostic</p> <p>Mise en place d'un suivi de l'activité par les équipes assurant des interventions</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens professionnels

Question évaluative 3 : Quels sont les facteurs de succès et d'échecs dans l'organisation et dans les activités de repérage, de diagnostic et d'interventions



précoces ?		
Sous-question évaluative	Éléments d'appréciation et indicateur(s)	Outils d'évaluation
Quels sont les facteurs de succès et d'échecs du repérage ? Quelles sont les modalités d'organisation favorisant le repérage par les structures de la petite enfance et par les professionnels de santé ?	Perception par les professionnels et les familles	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens et questionnaires professionnels • Entretiens familles • Groupes de travail
Quels sont les facteurs de succès et d'échecs du diagnostic ? Quelles sont les modalités d'organisation favorisant l'accès à un diagnostic ?		
Quels sont les facteurs de succès et d'échecs des interventions précoces ? Quelles sont les modalités d'organisation favorisant l'accès à des interventions précoces ?		
Quelles sont les modalités d'articulation et de coordination pertinentes ?		

Question évaluative 4 : Quels sont les leviers que l'ARS et les parties prenantes peuvent mettre en œuvre pour améliorer le parcours précoce ?

Sous-question évaluative	Éléments d'appréciation et indicateur(s)	Outils d'évaluation
<u>En lien avec les éléments d'évaluation</u> , quels sont les leviers pertinents pour améliorer le parcours ?	Propositions des professionnels et des familles	Des propositions seront issues des entretiens et questionnaires mais seront surtout approfondies dans le cadre des groupes de travail



c. Listes des interlocuteurs et relais sollicités

1) Entretiens familles : liste des relais d'identification par département

La moitié des familles sollicitées par département a été identifiée par des associations représentantes des familles. Nous nous sommes appuyés sur des associations non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux :

ASSOCIATIONS DE FAMILLES POTENTIELLEMENT RELAIS	
LOIRE ATLANTIQUE - 44	Association autisme 44 Association autisme ouest 44
MAINE ET LOIRE - 49	Association autisme 49 Association pas à pas
MAYENNE - 53	Association autisme Mayenne 53 Association Coccie Bleue
SARTHE - 72	Association l'éclaircie – autisme Sarthe
VENDEE - 85	Association autisme sans frontière Association alliance autisme 85

L'autre moitié des familles a été identifiée par les structures de diagnostic du parcours précoce (CAMSP et CMP). Les structures sollicitées pour des entretiens durant lesquels cette identification a été demandée figure ci-dessous.



2) Entretiens professionnels : liste des structures sollicitées

STRUCTURES A SOLLICITER POUR LES ENTRETIENS PROFESSIONNELS	
LOIRE ATLANTIQUE - 44	Centres hospitaliers porteurs de secteurs de pédopsychiatrie : <ul style="list-style-type: none"> - Centre hospitalier universitaire de Nantes - Centre hospitalier Georges Daumezon à Bouguenais - Centre hospitalier de Saint Nazaire - Centre hospitalier spécialisé de Blain
	CAMSP : <ul style="list-style-type: none"> - CAMSP Henri Wallon (Annates) - CAMSP de Kerbrun (Saint Nazaire) - CAMSP polyvalent de l'Institut des Hauts Thébaudières (Saint Sébastien sur Loire)
	ADAPEI Loire Atlantique (porteur UEMA et SESSAD très précoce)
MAINE ET LOIRE - 49	<ul style="list-style-type: none"> - Centre hospitalier universitaire d'Angers - Centre hospitalier de Saumur - Centre hospitalier de Cholet
	<ul style="list-style-type: none"> - CAMSP – CMPP de l'ASEA (Angers) - CAMSP polyvalent de la MFAM (Angers)
	<ul style="list-style-type: none"> - Mutualité française Anjou Mayenne (porteur SESSAD très précoce) - Handicap Anjou (porteur UEMA)
MAYENNE – 53	<ul style="list-style-type: none"> - Centre hospitalier de Laval
	<ul style="list-style-type: none"> - CAMSP polyvalent de la Mayenne (Laval)
	<ul style="list-style-type: none"> - ADAPEI 53 (porteur UEMA)
SARTHE – 72	<ul style="list-style-type: none"> - Etablissement public de santé mentale de la Sarthe
	<ul style="list-style-type: none"> - CAMSP Le Mans – la Flèche - Mamers
	<ul style="list-style-type: none"> - ADAPEI 72 (porteur UEMA)
VENDEE – 85	<ul style="list-style-type: none"> - Centre hospitalier spécialisé Georges Mazurelle de la Roche sur Yon
	<ul style="list-style-type: none"> - CAMSP Vendée (la Roche sur Yon)
	<ul style="list-style-type: none"> - ADAPEI – ARIA Vendée (porteur UEMA)



3) Questionnaires professionnels : liste des relais de diffusion

RELAIS ENVISAGES POUR DIFFUSION DES QUESTIONNAIRES	
Questionnaire en direction des médecins généralistes	Association des Pôles et Maisons de santé des Pays de la Loire (APMSL – PDL)
	URPS ML
Questionnaire en direction des pédiatres	URPS ML
Questionnaire en direction des pédopsychiatres	URPS ML
Questionnaire en direction des médecins de PMI	Référents PMI
Questionnaire en direction des orthophonistes	URPS orthophonistes
Questionnaire en direction des psychomotriciens	Associations psychomotriciens libéraux Loire Atlantique et Maine et Loire
Questionnaire en direction des psychologues	Réseau « grandir ensemble » Contacts de psychologues transmis par le CRA PDL
Questionnaire en direction de structures de la petite enfance	Ciblage du questionnaire sur quelques structures de la petite enfance, jouant déjà un rôle de repérage et identifiées par les structures de diagnostic

Tous les questionnaires ont été mis en ligne et étaient accessibles à partir d'un lien internet. Le propos introductif suivant a permis de les annoncer :

« A l'initiative de l'Agence Régionale de Santé, nous menons une évaluation sur le parcours précoce des enfants avec troubles du spectre de l'autisme (TSA). Cette notion de parcours précoce renvoie au repérage, au diagnostic et aux interventions thérapeutiques concernant les enfants de moins de 6 ans avec TSA.

Par ce questionnaire, qui vous prendra moins de 10 minutes à compléter, nous souhaitons recueillir votre vision en tant que professionnel de santé et vos attentes. »



2. LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Nom et Prénom	Structure	Fonction	Contact
BEJEAU Laure	Service de la petite enfance de la Ville de Nantes	Médecin de multi accueils municipaux	laure.BEJEAU@mairie-nantes.fr
BELBEOCH Elodie	MDA 53	Psychologue	elodie.belbeoch@lamayenne.fr
BELLION Liliane	EDUCATION NATIONALE	Médecin	liliane.bellion@ac-nantes.fr
BENARD Elsa	URPS orthophoniste	Orthophoniste	elsa.j@hotmail.fr
BERLIE Isabelle	CAMSP polyvalent de la MFAM	Neuropédiatre	
BERTHE Annyvonne	ARS DD 44	Référent handicap	Annyvonne.BERTHE@ars.sante.fr
BERTRAND Sandrine	PMI 72 / CAMSP polyvalent Sarthe	Neuropédiatre	s.bertrand.camsp@orange.fr
BIAIS-DEFFRENNES Fabienne	ARS PDL	Chargée de projet en charge de handicap secteur enfant à la DAS	Fabienne.BIAIS-DEFFRENNES@ars.sante.fr
BLANCHARD Alain	ADAPEI ARIA 85	Directeur du Pôle d'Activités Inclusion Scolaire, Sociale et Soins (secteur Enfance)	a.blanchard@adapei-aria.com
BLANCHARD Soleyma	CAMSP polyvalent de la Vendée	Directrice administrative	s.blanchard@camsp85.fr
BOUDET Patrice	MDA 53	Médecin	patrice.boudet@lamayenne.fr
BOURGE Sylvie	ADAPEI 44	Responsable Adjointe, dispositif 0/6 ans	s.bourge@adapei44.asso.fr
BRIERE Marie-Paule	EDUCATION NATIONALE	Médecin	marie-paule.briere@ac-nantes.fr
BRUNETIERE Hervé	CAMSP de Kerbrun et CMPP (St Nazaire)	Pédopsychiatre	
BUSIN Amélie	Service de la petite enfance de la Ville de Laval	Infirmière puéricultrice	tiredaile@laval.fr
CABAL Julie	CRA PDL	Représentante profession de santé libéral du GCSMS CRA - orthophoniste	j.cabal@sfr.fr
CALOYANNI Laurence	PMI 49	Médecin	l.caloyanni@maine-et-loire.fr
CANTIN Marie André	ARS DD 85	Référent handicap	Marie-Andree.CANTIN@ars.sante.fr
CAULIER Sylvie	ARS DD 85	Médecin	Sylvie.CAULIER@ars.sante.fr
CHARLERY Martine	CH Angers	Pédopsychiatre	martine.charlery@ch-cesame-angers.fr
CHARPENTIER Alain	ARS DD 72	Médecin	Alain.CHARPENTIER@ars.sante.fr
DAUVER CRASNIER	CH de Cholet	Pédopsychiatre	



Stéphanie			
DAVOINE Christel	Service de la petite enfance de la Ville du Mans	Puéricultrice, directrice de multi accueil	christel.davoine@lemans.fr
DE CARVALHO Nelly	CRA PDL	Psychologue	
DEBAISIEUX Emilie	CRA PDL	Administratrice GCSMS CRA PDL, DA CHU Angers	'EmDebaisieux@chu-angers.fr'
DEHÊTRE Anne	URPS orthophoniste	Orthophoniste	anne.dehetre@gmail.com
DELON SAUMIER Corinne	CRA PDL	Pédopsychiatre	
DISSAIS Chantal	EPSM Sarthe	Cadre de santé	c.dissais@epsm-sarthe.fr
DOGUET-LEBRUN Blandine	Service de la petite enfance de la Ville du Mans	Puéricultrice, directrice de crèche familiale	blandise.doguet@lemans.fr
DUPONT Françoise	CRA PDL	Pédopsychiatre, représentante du collège sanitaire du GCSMS CRA	francoise.dupont@chu-nantes.fr
EMILY Elisabeth	Réseau CapaciTED	Psychopédagogue, fondatrice du réseau CapaciTED	elisabethemily.capacited49@gmail.com
FARDIN Gilles	EDUCATION NATIONALE	Inspecteur de l'Education nationale (85)	gilles.fardin@ac-nantes.fr
FAURE Katell	CAMSP polyvalent des Hauts Thébaudières	Pédopsychiatre	faure.k@thebaudieres.org
FOURNIER Marie	MDA 53	Rapporteur - coordinateur	marie.fournier@lamayenne.fr
GALLARD Gilbert	Alliance Autisme	Membre	gilbert.gallard0712@orange.fr
GALLARD Nicolas	Alliance Autisme	Membre	gilbert.gallard0712@orange.fr
GARRET GLOANEC Nicole	CHU de Nantes	Pédopsychiatre	nicole.garretgloanec@chu-nantes.fr
GASSER Annabelle	ADAPEI 44 - SESSAD précoce et UEMA	Pédiatre	a.gasser@adapei44.asso.fr
GAUBICHER Solenn	CAMSP polyvalent des Hauts Thébaudières	Pédiatre	gaubicher.s@thebaudieres.org
GAUTIER Jacky	CH George Mazurelle et CMP D. Winnicott	Pédopsychiatre	winnicott@ch-mazurelle.fr
GROMY Olivier	EDUCATION NATIONALE	Inspecteur de l'Education Nationale (49)	olivier.gromy@ac-nantes.fr
GUIHENEUF Cécile	URPS ML	Représentante URML	cecileguiheneuf@orange.fr
GUILLET Freddy	ARS DD 49	Référent handicap	Freddy.GUILLET@ars.sante.fr
GUILLET Thierry	ADAPEI ARIA 85	Directeur SESSAD DPT	t.guillet@adapei-aria.com



GUILIER Martine	CAMSP polyvalent Sarthe	Pédiatre et directrice	camsp.lemans.direction@wanadoo.fr
HASSANI Anne	MDPH 72	Médecin	anne.hassani@sarthe.fr
HISTACE Dominique	ARS DD 49	Médecin	Dominique.HISTACE@ars.sante.fr
HIVERT Elisabeth	CRA PDL	Représentante profession de santé libéral du GCSMS CRA - orthophoniste	elisabeth.hivert@laposte.net
HULO Nathalie	CH de Laval	Pédopsychiatre	nathalie.hulo@chlaval.fr
JAN Françoise	CRSA	Représentante CRSA au COPIL mission	urapeipdl@orange.fr family.jan@free.fr
JARROT Françoise	Service de la petite enfance de la Ville d'Angers	Chargée de mission enfance	francoise.jarrot@ville.angers.fr
JAUNEAU Catherine	CAMSP polyvalent de Laval	Directrice adjointe de l'établissement	catherine.jauneau@apf.asso.fr
JOUVET Gyslaine	ADAPEI 72	Directrice adjointe	jouvet.gyslaine@adapei72.asso.fr
LABARRAQUE Fanny	CAMSP Henri Wallon (Nantes)	Pédopsychiatre	
LABBAY Jean-Michel	EDUCATION NATIONALE	Conseiller IEN-ASH du Recteur	jean-michel.labbay@ac-nantes.fr
LACLAVETINE Suzanne	Service de la petite enfance de la Ville de Laval	Directrice du multi accueil	tiredaile@laval.fr
LAFORCADE Virginie	Cocci bleue	Présidente	coccibleue53@laposte.net
LANOE Caroline	CRA PDL	Médecin	
LARDEUX-COIFFARD Christelle	CAMSP polyvalent de la MFAM	Directrice	christelle.lardeux-coiffard@mfam-enfancefamille.fr
LE CALVEZ Angélique	Service de la petite enfance de la Ville de Nantes	Médecin de muti accueils municipaux	anegligne.LE-CALVEZ@mairie-nantes.fr
LE GAREC Soizick	CH Georges Daumazon (Bouguenais)	Pédopsychiatre	
LEBOUCHER Dominique	CRA PDL	IDE	dominique.leboucher@cra-paysdelaloire.fr
LEBOULANGER Isabelle	PMI 53	Directrice adjointe	isabelle.leboulanger@lamayenne.fr
LEBRETON Arnaud	Pas à pas 49	Président	pasapas49@laposte.net
LEJEUNE Patricia	Ville de La Roche sur Yon	Conseillère municipale déléguée au Handicap et à l'accessibilité	lejeunep@ville-larochesuryon.fr
LETERTRE Hélène	CRA PDL - collège des famille Autisme 44	Représentante du collège des famille du CRA - Autisme 44	hletertre@club-internet.fr
LIBEAU MANCEAU	CRA PDL	Psychologue	marie.libeaumanceau@cra-



Marie			paysdelaloire.fr
LIPPENS Mélanie	ADAPEI ARIA 85	Chef de service, responsable de l'UEMA	m.lippens@adapei-aria.com
MALHERBE Estelle	Autisme sans frontières 85	Présidente	e.malherbe@asf85.fr
MALKA Jean	CHU d'Angers et CH de Saumur	Pédopsychiatre	
MARTIN GUILLOIS Marie-France	MDPH 44	Médecin	marie-france.martin-guillois@mdph.loire-atlantique.fr
MAYER JUNG Laurence	CH de Blain	Pédopsychiatre	
MEYER Benjamin	ARS DD 85	Référent handicap	Benjamin.MEYER@ars.sante.fr
MINIAC Stéphanie	URPS orthophoniste	Orthophoniste	stephanie.miniac@wanadoo.fr
MONNIER Isabelle	ARS PDL	Pilote du groupe transverse "handicap psychique"	Isabelle.MONNIER@ars.sante.fr
MONSIMIER Anaïs	ARS DD 53	Référent handicap	Anais.MONSIMIER@ars.sante.fr
MOREAU Carole	EPSM Sarthe	Pédopsychiatre	c.moreau@epsm-sarthe.fr
MOREAU Maryse	Institut des Hauts Thébaudières	Cadre	moreau.m@thebaudieres.org
OUAFAE Lofti	URPS ML	Médecin généraliste	aouafae@sfr.fr
PARQUET Anne- Marie	CAMSP polyvalent de la Vendée	Directrice	amparquet85@gmail.com
PICHOT Matthieu	CRA PDL	Directeur	matthieu.pichot@cra-paysdelaloire.fr
PINEAU Pascal	URPS ML	Neuropédiatre	pineau.pascal-hestia@wanadoo.fr
POCHARD Patrick	EDUCATION NATIONALE	Inspecteur de l'Education Nationale (44)	patrick.pochard@ac-nantes.fr
POTTIER HAMONIC Colette	ARS DD 72	Référent handicap	Colette.POTTIER-HAMONIC@ars.sante.fr
PROVENT Martine	Eclaircie Autisme (Sarthe)	Présidente	martineprovent@aliceadsl.fr
QUERUAU LAMERIE Emilie	PMI 44	Médecin	Emilie.QUERUAULAMERIE@loire-atlantique.fr
RABILLER Christophe	AREAMS	Directeur	c.rabiller@areams.fr
REMA Y Anne	URPS orthophoniste	Orthophoniste	anneremay@hotmail.com
RENAUDEAU Isabelle	MDA 49	Médecin	i.renaudeau@maine-et-loire.fr
RONCERAY Catherine	CAMSP CMPP de l'ASEA (85)	Pédopsychiatre	
ROUX Jean-Paul	Handicap Anjou	Adjoint de direction	jean-paul.roux@handicap-anjou.fr
SALGADO Karine	CRA PDL	Psychologue	karine.salgado@cra-paysdelaloire.fr
SANTOSTEFANO Vanessa	CRA PDL	Psychologue	vanessa.santostefano@cra-paysdelaloire.fr
SICARD François	MDPH 85	Directeur	francois.sicard@mdph.cg85.fr



SOUCHET Hélène	CH George Mazurelle	Pédopsychiatre	h.souchet@ch-mazurelle.fr
SOULAS Vincent	APEI Nord Mayenne	Directeur du pôle enfance / adolescence	vincent.soulas@apeinordmayenne.com
TALLONNEAU François	Pas à pas 49	Vice-président	pasapas49@laposte.net
TOUSSAINT Emmanuelle	Foyer départemental de l'enfance de Gilbert de Guerry (85)	Psychologue	emmanuelle.toussaint@vendee.fr
TRACLET Patricia	Service de la petite enfance de la Ville de Nantes	Directrice petite enfance	patricia.traclet@nantesmetropole.fr
VALAIS-JOYEAU Emmanuelle	URPS ML	Médecin généraliste	cmedevj@hotmail.fr
VAUDEL Brigitte	CRA PDL - collège ESMS	Directrice SESSAD précoce / UEMA // ADAPEI 44	b.vaudel@adapei44.asso.fr
VENEL Véronique	CH Angers	Pédopsychiatre	veronique.venel@ch-cesame-angers.fr
VERDON Edwige	PMI 85	Médecin	edwige.verdon@vendee.fr
VINCENT Anne-Léopoldine	EDUCATION NATIONALE	Médecin conseiller du Recteur	anne-leopoldine.vincent@ac-nantes.fr
VINCENT Fabienne	ADAPEI 53	Directrice du SESSAD et UEM	fabienne.vincent@adapei53.fr
VIOT HUCHET Cécile	CAMSP polyvalent de la Mayenne	Pédiatre	
WANONO Dany	EDUCATION NATIONALE	Inspecteur de l'Education nationale (53)	dany.wanono@ac-nantes.fr
ZIADI Ouria	CMPP 85	Directrice	Ouria.Ziadi@urpep-paysdelaloire.fr



3. COMPOSITION DU COMITÉ DE PILOTAGE RÉGIONAL

Nom et Prénom	Structure	Fonction	Contact
BERTHE Annyvonne	ARS DD 44	Référent handicap	Annyvonne.BERTHE@ars.sante.fr
BOULE Jean-Paul	ARS DEO-DEPS	Chargé Evaluation	jean-paul.boule@ars.sante.fr
DE CARVALHO Nelly	CRA PDL	Psychologue	nelly.decarvalho@cra-paysdelaloire.fr
DE RUSUNAN Marie-Paule	ARS DAS	Chef de projet autisme	marie-paule.derusunan@ars.sante.fr
DUPONT Françoise	CHU de Nantes	Pédopsychiatre, représentante du collège sanitaire du GCSMS CRA	francoise.dupont@chu-nantes.fr
GUIHENEUF Cécile	Pédiatre secteur libéral	Représentante URPS -ML	cecileguiheneuf@orange.fr
GUILLET Freddy	ARS DD 49	Référent handicap	Freddy.GUILLET@ars.sante.fr
HISTACE Dominique	ARS DD 49	Médecin	Dominique.HISTACE@ars.sante.fr
HIVERT Elisabeth	Orthophoniste secteur libéral	Représentante des professionnels de santé libéraux au GCSMS CRA	elisabeth.hivert@laposte.net
JAN Françoise	Association de familles	Représentante CRSA	urapeipdl@orange.fr family.jan@free.fr
LANOE Caroline	CRA PDL	Médecin	
LETERTRE Hélène	Autisme 44	Représentante du collège des familles du GCSMS du CRA	hletertre@club-internet.fr
MONNIER Isabelle	ARS PDL	Pilote groupe transverse "handicap psychique"	Isabelle.MONNIER@ars.sante.fr
PICHOT Matthieu	CRA PDL	Directeur	matthieu.pichot@cra-paysdelaloire.fr'
PINEAU Pascal	Neuro-pédiatre	Représentant URPS-ML	pineau.pascal-hestia@wanadoo.fr
RENAUDEAU Isabelle	MDA 49	Médecin	i.renaudeau@maine-et-loire.fr
VAUDEL Brigitte	Directrice SESSAD très précoce et UEMA ADAPEI44	Représentante des ESMS du GCSMS du CRA	b.vaudel@adapei44.asso.fr



4. COMPOSITION CIBLE DES GROUPES DE TRAVAIL DÉPARTEMENTAUX

- 1 ou plusieurs représentant(s) du Centre Ressources Autisme des Pays de la Loire (avec préférentiellement un représentant d'une antenne territoriale située dans le département concerné)¹ ;
- 1 représentant par association de familles non gestionnaire ;
- 1 représentant de la MDPH² ;
- 1 représentant de l'Éducation nationale ;
- 1 médecin de PMI ;
- 1 représentant des services de la petite enfance de la principale commune du département (Nantes, Angers, La Roche-sur-Yon, Laval et le Mans) ;
- 1 représentant des secteurs de pédopsychiatrie ;
- 1 représentant de CAMSP ;
- 1 représentant du porteur médico-social de l'UEMA ;
- 1 représentant du porteur médico-social du SESSAD précoce (en Maine et Loire et Loire Atlantique) ;
- 1 représentant de l'URPS ML (médecin généraliste ou pédiatre)³ ;
- 1 représentant de l'URPS des orthophonistes

¹ En raison d'une problématique de calendrier, le CRA n'a pu être représenté au groupe de travail de la Mayenne.

² En Vendée, la MDPH était également conviée mais n'a pas participé aux réunions malgré les relances et la proposition de se faire représenter par quelqu'un d'autre.

³ Faute de représentants disponibles aux deux dates retenues pour le groupe de travail de la Mayenne, l'URML des Pays de la Loire n'était pas représentée.



5. GLOSSAIRE

ARS : agence régionale de santé

CAMSP : centre d'action médico-sociale précoce

CMP : centre médico-psychologique

CRA : centre ressources autisme

CRTA : centre référent des troubles d'apprentissage

GCSMS : groupement de coopération sociale et médico-sociale

MDA : maison départementale de l'autonomie

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

PMI : protection maternelle infantile

SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile

UEMA : unité d'enseignement en Maternelle

URPS : union régionale des professionnels de santé

URPS – ML : union régionale des professionnels de santé des médecins libéraux

