2016

Diagnostic régional des acteurs du repérage du diagnostic et de l'intervention précoce

Pour les enfants avec autisme et autres TED, avant l'âge de 6 ans

Rapport complet

CREAI PACA ET CORSE
Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

Ce travail a été réalisé à la demande de l'ARS PACA par Céline Marival, Conseillère technique.
Sous la direction du Dr Monique Piteau-Delord.

Le CREAI remercie toutes les personnes ayant participé à l'enquête.

SOMMAIRE

Partie 1 : Présentation de l'étude 6

Contexte 6

Objectifs de l'étude 7

Méthodologie 7

Partie 2. Le repérage précoce 12

L'importance des médecins généralistes et pédiatres dans le repérage précoce 12

Des spécificités territoriales 12

Utilisations des outils de dépistage par les acteurs du diagnostic 18

Partie 3. Le diagnostic précoce 20

1. Le diagnostic par les acteurs de première ligne 20

Diagnostic précoce de l'autisme par catégories de structures 20

Les CMP : structures de diagnostic les plus fréquentes et une forte mobilisation des CAMSP et des HDJ 21

L'importance du secteur pédopsychiatrique dans la réalisation des diagnostics de l'autisme 22

Des demandes de diagnostic non réalisées 23

Demandes de diagnostics ne pouvant être réalisées : les raisons avancées 25

Des besoins de renfort pour le diagnostic 26

Des difficultés à obtenir des éléments quantitatifs sur les diagnostics réalisés 30

Les outils de diagnostic utilisés 30

Utilisation des outils de diagnostic par département 31

Les différentes étapes du diagnostic appliquées aux acteurs de la région 33

2. Les articulations entre acteurs pour le diagnostic 35

Des partenariats dans l'utilisation des outils de diagnostic 35

Des partenariats avec des professionnels extérieurs dans le cadre des examens spécialisés 38

Autres partenariats mis en place pour le diagnostic 39

3. Le diagnostic précoce : analyse territoriale 42

Le diagnostic précoce dans le 04 43

Le diagnostic précoce dans le 05 45

Le diagnostic précoce dans le 06 47

Le diagnostic précoce dans le 13 (hors Marseille) 49

Zoom sur la ville de Marseille 51

Le diagnostic précoce dans le 83 53

Le diagnostic précoce dans le 84 55

4. Les EREA : acteurs centraux du diagnostic complexe 58

Couverture territoriale des EREA 58

Une activité variable 62

La procédure diagnostique : une trame commune 63

Des pratiques et fonctionnements propres 63

Les articulations avec les autres acteurs du triptyque 65

Partie 4 : L'intervention précoce 67

1. La prise en charge précoce : Elements quantitatifs 67

structures ayant accueilli des enfants autistes de moins de 6 ans au cours de l'année 2014 67

Structures disposant de places dédiées aux enfants autistes de moins de 6 ans : des SESSAD plus concernés 68

une prise en charge spécifique pour enfants autistes de moins de 6 ans dans 44% des structures accueillant des enfants autistes de cette tranche d'âge 69

2. Description des modes de prise en charge spécifiques pour enfants autistes de moins de 6 ans 69

Dans les Alpes-de-Haute-Provence 69

Dans les Hautes-Alpes 69

Dans les Alpes-Maritimes 70

Dans les Bouches-du-Rhône 70

Dans le Var 71

Dans le Vaucluse 72

3. La prise en charge précoce : analyse territoriale 73

La prise en charge précoce dans le 04 73

La prise en charge précoce dans le 05 75

La prise en charge précoce dans le 06 77

La prise en charge précoce dans le 13 81

La prise en charge précoce dans le 83 84

La prise en charge précoce dans le 84 87

4. Les articulations entre acteurs de la prise en charge 90

Articulations pour la PEC dans le 04 90

Articulations pour la PEC Dans le 05 90

Articulations pour la PEC Dans le 06 90

Articulations pour la PEC Dans le 13 91

Articulations pour la PEC Dans le 83 92

Articulation pour la PEC dans le 84 92

Conclusions 93

Références 97

Annexes 98

Annexe 1 : Questionnaire en ligne auprès des acteurs du diagnostic 99

Annexe 2 : Les différents niveaux de repérage et de diagnostic définis par le CREAI, en lien avec le CRA PACA (Septembre 2015) 112

Annexe 3 : Le déploiement du triptyque : Accès gradué au diagnostic (Groupe restreint ARS, version au mois de Juin 2016) 114

Annexe 4 : Détail des besoins de renfort pour le diagnostic au niveau partenarial 118

Annexe 5 : Les différentes étapes du diagnostic appliquées aux acteurs de la région (2014) ... 120

Annexe 6 : Détail des partenariats mis en place pour les différentes étapes du diagnostic 122

Annexe 7 : Provenance des enfants diagnostiqués 126

Annexe 8 : Détail de la procédure diagnostique des EREA 127

Annexe 9 : Détail des acteurs assurant une prise en charge complémentaire aux structures répondantes (libérale et non libérale) dans le 13 130

PARTIE 1 : PRESENTATION DE L'ETUDE

CONTEXTE

Cette étude s'inscrit dans la déclinaison opérationnelle du 3ème 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 autisme ou autre TED.

Une instruction ministérielle du 17 juillet 2014[1] apporte des éléments relatifs à la mise en œuvre de cette action du plan autisme. Elle a pour objet de mettre en place un maillage territorial reposant sur des équipes de diagnostic et des équipes d'interventions[2] dans le cadre du "triptyque" repérage / diagnostic / interventions précoces. Elle présente les actions prioritaires pour la mise en œuvre du triptyque. Pour rappel, le Plan autisme prévoit 3 niveaux de repérage et de diagnostic :

« - ***Un réseau d'alerte avec le repérage des troubles [niveau I]*** *par les professionnels de la petite enfance (puéricultrices, assistantes maternelles), les acteurs de la médecine de ville (généralistes, pédiatres, psychiatres) et les membres de la communauté éducative (instituteurs, infirmières, médecins de l'éducation nationale) ainsi que les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les services de Protection Maternelle et Infantile (PMI). […]*

- ***Un réseau de diagnostic « simple » [niveau II],*** *constitué à partir des équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, des services de pédiatrie, de pédopsychiatrie ainsi que des CAMSP, des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des PMI et des médecins généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux. […]*

- ***Un réseau de diagnostic complexe [niveau III]*** *par région s'appuyant sur les Centres ressources autisme (CRA) associés à au moins une équipe hospitalière experte en CHU. »*

La première étape consiste à la réalisation d'un **« diagnostic régional des acteurs du repérage, du diagnostic et de l'intervention, et leurs modalités d'articulation territoriale »**. Cette organisation « coordonnée et graduée » implique en effet en priorité l'identification des ressources existantes (à la fois l'offre médico-sociale, sanitaire et libérale).

C'est en vue de réaliser ce diagnostic que l'ARS PACA a souhaité s'appuyer sur le CREAI PACA et Corse, en lien avec le CRA.

[1] Instruction n° DGCS/SDB/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 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).

[2] Les « équipes de diagnostic » sont des équipes pluridisciplinaires entraînées à l'examen du développement et disposant d'une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de leur enfant. Les « équipes d'intervention » désignent l'ensemble des professionnels amenés à mettre en œuvre auprès de l'enfant/adolescent et de sa famille les interventions éducatives et thérapeutiques de manière coordonnée.

OBJECTIFS DE L'ETUDE

A l'échelle de chaque territoire de santé, il s'agissait précisément :

- D'**identifier les acteurs** intervenant effectivement dans le repérage, le diagnostic et l'intervention précoce ;
- De **caractériser leurs pratiques** (formation, outils utilisés, délais de recours pour le diagnostic et les interventions, etc.)
- D'**identifier les liens et articulations entre les différents acteurs du triptyque** et leurs **modalités de coordination** au service de la continuité du parcours (maillage territorial)
- D'identifier **les territoires insuffisamment pourvus** tant en termes d'acteurs présents que de coordination, ou d'acteurs expérimentés et/ou sensibilisés ou formés à l'autisme.

Pour l'ARS, il s'agit en particulier de pointer, par territoires de proximité à définir, **les forces et faiblesses du dispositif**[3] afin de prioriser les actions à mettre en place pour permettre un accès fluide et rapide au diagnostic et aux interventions précoces.

L'échelle géographique retenue est celle des territoires de santé. En Région PACA, il s'agit des départements. Pour chaque territoire de santé, une carte synthétique met en évidence la position des acteurs intervenant dans le triptyque (voir Partie 3, section 3).

METHODOLOGIE

- PHASE 1 : PHASE EXPLORATOIRE EN LIEN AVEC LE CRA PACA ET L'ANTENNE DE NICE

Cette première étape poursuivait les objectifs suivants :

- **Identifier les acteurs du diagnostic et de l'intervention** :
  Il s'agissait notamment d'identifier les acteurs auxquels serait transmis les questionnaires d'enquête des phases suivantes (explicités ci-après).
  Concernant les acteurs du diagnostic, il s'agissait en particulier de distinguer les acteurs en charge du diagnostic simple (niveau II du plan autisme) et du diagnostic complexe (niveau III du plan autisme) en PACA.
- **Identifier les problématiques spécifiques au territoire régional et approfondir la connaissance du dispositif du triptyque** : relations avec les PMI, missions des Équipes de Références pour l'Évaluation de l'Autisme (EREA), etc.

Pour ce faire, une réunion de travail entre le CREAI et l'ensemble de l'équipe du CRA a eu lieu le 4 juin 2015. Par ailleurs, un entretien a été mené avec un représentant du CRA de Nice le 2 juillet 2015.

[3] Par exemple : l'absence de coordination entre acteurs, l'absence d'information sur les acteurs relais, l'absence de formation ou de sensibilisation aux signes d'alertes, la méconnaissance des outils de repérage et de diagnostic…

- PHASE 2 : ENQUETE AUPRES DES AUTRES ACTEURS DU DIAGNOSTIC COMPLEXE (NIVEAU III)

Des **entretiens approfondis ont été menés auprès des 4 EREA enfants de la Région.**

Les entretiens étaient notamment organisés autour des thèmes suivants : territoire d'intervention, mission, formation, partenaires amont et aval, pratiques (outil d'évaluation et de diagnostic), organisation (délais d'attente, etc.), modalités de coordination, accompagnement des familles, difficultés rencontrées, points forts et points faibles du dispositif relatif au triptyque, etc.

Dès le démarrage de l'étude et l'élaboration de la fiche-action, le CREAI s'est heurté à l'existence de définitions différents des niveaux de repérage et de diagnostic selon les acteurs. En dépit des recommandations de l'HAS, ces définitions sont en effet loin d'être stabilisées.

Afin de disposer d'une base de réflexion commune, un travail de clarification de ces différents niveaux a donc été mené. Suite à différents échanges avec le CRA et l'ARS, un tableau récapitulatif des différents niveaux du triptyque a été élaboré par le CREAI au mois de septembre 2015. Il reprend, pour chaque niveau du triptyque la procédure, les outils utilisés et les acteurs impliqués (voir en annexe 1[4]). Ces différents niveaux ont servi de référence pour l'élaboration des questionnaires des phases suivantes et la rédaction de ce rapport.

Lors d'une présentation à l'ARS le 29 janvier 2016 des résultats de cette 2ème phase d'enquête, et face au constat partagé d'une absence de définition commune de ces niveaux, l'ARS a décidé de poursuivre la réflexion à travers la mise en place d'un groupe de travail restreint au niveau régional. Ce travail, en cours d'aboutissement au mois d'octobre 2016, témoigne de la complexité de cette question (voir annexe 2[5]).

- PHASE 3 : ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE[6] SPECIFIQUE AUX ACTEURS DU DIAGNOSTIC SIMPLE (NIVEAU II)

Fin septembre 2015, un questionnaire en ligne a été adressé à l'ensemble des acteurs potentiels du diagnostic de la région.

- **Destinataires du questionnaire :** L'intégralité des CAMSP, CMPP et CMP infanto-juvéniles de la région ;
- **Le questionnaire était organisé autour des thèmes suivants** : territoire d'intervention, mission, formation, partenaires amont et aval, pratiques (outil d'évaluation et de diagnostic), description des modalités spécifiques de prise en charge précoce mises en place (intervention précoce), organisation, modalités de coordination, difficultés rencontrées, points forts et points faibles du dispositif relatif au triptyque.

Face à l'absence de définition stabilisée du diagnostic, le choix a en effet été fait de s'intéresser plutôt dans le questionnaire aux procédures et aux outils utilisés ; l'objectif étant de repérer les acteurs du diagnostic mais surtout les potentialités sur le territoire (procédures incomplètes en l'absence de

[4] Les différents niveaux de repérage et de diagnostic définis par le CREAI, en lien avec le CRA PACA (Septembre 2015).
[5] Tableau en cours d'élaboration, ARS PACA, Juin 2016.
[6] Voir le questionnaire en ligne en annexe 1.

compte-rendu écrit remis aux familles, outils de diagnostic maîtrisés (ADI et ADOS), présence de compétences pour l'observation clinique, en particulier de neuropédiatres, etc.)

Dans la mesure où il n'a pas été possible d'obtenir a priori les contacts des professionnels libéraux (impossibilité pour le CRA de fournir ces listes), ce questionnaire s'est centré sur les structures médico-sociales et de psychiatrie infanto-juvénile repérées à partir de la base de données du CREAI PACA et Corse.

Concernant les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, le choix a d'abord été fait d'adresser le questionnaire aux responsables de pôles des 24 secteurs de pédopsychiatrie de la région PACA (voir encadré ci-après) en leur demandant d'adresser le questionnaire aux lieux de consultations rattachés à leur pôle.

Encadré 1 : Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile

Le territoire régional est divisé en **24 secteurs de psychiatrie infanto-juvénile**. La population de chacun de ces secteurs est prise en charge par une équipe de médecins et de personnels soignants et éducatifs qui disposent de structures de consultations (CMP et CMPI) et d'hospitalisation à temps plein ou à temps partiel (HDJ de secteur). Les secteurs dépendent d'établissements de santé publics ou privés associatifs.

15 établissements gèrent des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile : Les Centres Hospitaliers de Digne-les-Bains, Laragne-Montéglin, Antibes, Cannes, Sainte-Marie (Nice), Aix-en-Provence, Edouard Toulouse et Valvert (Marseille), Arles, Martigues, Toulon/La Seyne-sur-Mer, Pierrefeu-du-Var, Fréjus/Saint Raphaël, Montfavet (Avignon) et l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, l'Hôpital Lenval (Nice).

Face au faible taux de retour des questionnaires pour le secteur de la psychiatrie infanto-juvénile, une relance a été adressée à l'ensemble des acteurs au mois d'octobre 2015. Par la suite, un important travail de vérification de l'organisation psychiatrique, charge non prévue initialement, a été déployé au CREAI entre les mois de novembre et décembre 2015 (mails ré-envoyés à chaque responsable de pôles, contacts et relances téléphoniques). Mi-janvier, une troisième relance a été adressée à l'ensemble des structures de consultation rattachés à ces pôles (à partir des contacts récupérés grâce à la relance précédente).

Outre la complexité des définitions déjà évoquée plus haut, la difficulté de cette étude tient à la centralisation des informations au sein des pôles de pédopsychiatrie[7], à l'obtention difficile des contacts mails des structures de consultation rattachées aux pôles de psychiatrie infanto-juvénile et à une organisation psychiatrique complexe et en mouvement (ce qui rend difficile la tenue à jour de la base de données du CREAI). Enfin, la question traitée est elle-même sensible, dans la mesure où certains CAMSP ou pédopsychiatres sont réticents à poser des diagnostics d'autisme.

Pour les structures médico-sociales, 28 CAMSP ont été recensés en région et deux CAMSP n'ont pas répondu à l'enquête dans les Alpes-Maritimes (que ce soit à travers le questionnaire en ligne ou par contact téléphonique) : le CAMSP Lenval et le CAMSP de l'APAJH 06, tous 2 sont situés à Nice. Les

[7] Ce qui a parfois empêché d'obtenir des données quantitatives sur les diagnostics réalisés, les prescripteurs, etc.

données pour les CAMSP d'Arles et de Salon de Provence ont été obtenues au mois de septembre 2016 malgré de très nombreuses relances (problème de transmission auprès des responsables).

Concernant le champ de la psychiatrie infanto-juvénile, et malgré un nombre conséquent de relances mail et téléphoniques, l'information sur le diagnostic est manquante pour les secteurs suivants :

- Dans les Alpes de Haute-Provence, le **secteur 04I01** (non réponse au questionnaire du seul CMPI du territoire malgré plusieurs relances) ;
- Dans les Bouches-du-Rhône, le **secteur 13I10** autour du Centre Hospitalier de Martigues ;
- Dans le Var, les **secteurs 83I01** (Toulon) et **83I02** (Sanary/Mer). Ces deux secteurs n'ont pas répondu au questionnaire mais il faut noter que l'EREA du Centre hospitalier intercommunal de Toulon (CHITS), implanté à Sanary/Mer est présent sur ce pôle.

Notons que les données relatives au secteur de psychiatrie 84I01 dans le Vaucluse ont été obtenues mi-juillet 2016.
20 secteurs de psychiatrie infanto-juvénile sur 24 ont finalement répondu à l'enquête, soit un taux de retour de 83%.

- Phase 4 : Enquete par questionnaire specifique aux acteurs de l'intervention precoce

Un questionnaire en ligne a été adressé au mois de novembre 2015 aux acteurs de la prise en charge précoce non contactés dans la phase précédente. En effet, le questionnaire adressé aux acteurs du diagnostic contenait également des informations relatives à la prise en charge précoce.

- **Destinataires du questionnaire :** SESSAD et IME ayant développé des prises en charge précoces, UE maternelle créées en région. Les CAMSP et secteurs de psychiatrie infanto-juvéniles susceptibles d'intervenir auprès d'enfants autistes de moins de 6 ans ont été interrogés sur les modes de prise en charge déployés dans la cadre de la phase précédente.
- **Contenu du questionnaire :** territoire d'intervention, mission, formation, partenaires amont et aval, parcours des enfants suivis, pratiques, organisation, modalités de coordination, accompagnement des familles, difficultés rencontrées, points forts et points faibles du dispositif relatif au triptyque.

- Phase 5 : Enquete aupres des acteurs du reperage

Au départ, un questionnaire devait être transmis à l'ensemble des acteurs repérage connus et/ou identifiés grâce à la phase précédente.

Les acteurs pressentis du repérage sont les familles, PMI, pédiatres (hospitaliers et libéraux), médecins généralistes, para médiaux (psychomotriciens, kinésithérapeute, orthophonistes), les professionnels de la petite enfance (crèches, haltes-garderies, réseaux d'assistantes maternelles), les écoles maternelles (médecins de la PMI et Santé Scolaire, psychologues scolaires), CAMSP, SESSAD Petite enfance et CMPP (entre 3 et 6 ans).

Compte-tenu de l'absence d'informations précises sur le repérage (données rarement nominatives s'agissant des adresseurs, praticiens libéraux notamment), seule la catégorie/spécialité des professionnels a été retenue (et avec parfois leur localisation).

Par conséquent, c'est à partir des questionnaires auprès des acteurs du diagnostic que les acteurs du repérage les plus fréquents ont pu être identifiés par territoire (ainsi que leurs réseaux et leurs pratiques, en particulier ceux formés ou sensibilisés aux signes d'alerte afin de permettre une orientation rapide vers l'offre de diagnostic).

Des entretiens téléphoniques complémentaires ont enfin pu être menés auprès d'acteurs « ressources » du repérage (médecins responsables de PMI notamment).

PARTIE 2. LE REPERAGE PRECOCE

Le repérage de troubles du spectre de l'autisme (TSA) le plus précocement possible est essentiel afin d'aménager l'environnement de l'enfant et lui offrir les accompagnements nécessaires à son développement. Pour cela, la mobilisation de l'ensemble des acteurs gravitant autour de l'enfant est primordiale. Ces derniers doivent être en mesure de repérer les signaux d'alerte de l'autisme.

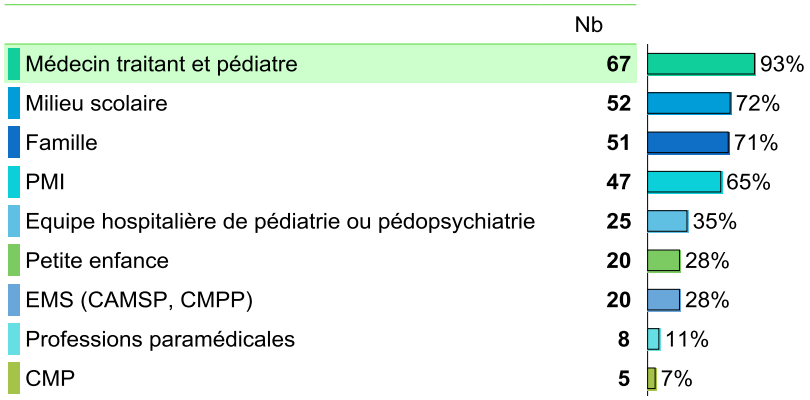
Afin d'identifier les acteurs du repérage, il a été demandé aux acteurs du diagnostic d'identifier les acteurs le plus souvent à l'origine de l'orientation des enfants pour un diagnostic de l'autisme. Les acteurs du repérage ont par ailleurs pu être repérés à travers les prescripteurs[8].

L'IMPORTANCE DES MEDECINS GENERALISTES ET PEDIATRES DANS LE REPERAGE PRECOCE

Ainsi, parmi les acteurs déclarant réaliser des diagnostics, les acteurs du repérage les plus cités sont d'abord les médecins traitant ou pédiatres (93% des répondants), le milieu scolaire à travers les enseignants et médecins scolaires (72% des répondants), la famille (71% des répondants) et la PMI (65%). Viennent ensuite les équipes hospitalières de pédiatrie ou de pédopsychiatrie, les acteurs de la petite enfance (crèches et haltes garderies) et les établissements médico-sociaux (CAMSP principalement).

A noter : les professions paramédicales (psychologues, orthophonistes) ne sont citées que par 11% des répondants.

Figure 1 : Les acteurs du repérage précoce cités par les acteurs du diagnostic



Source : Enquête CREAI, 2015.

DES SPECIFICITES TERRITORIALES

Grâce à une question ouverte sur la perception par les acteurs du diagnostic du niveau de sensibilisation au repérage de l'autisme (signaux d'alerte, etc.), des spécificités territoriales peuvent être mises en évidence.

[8] Le plus souvent, les prescripteurs ont été renseignés de manière généraliste, par grandes catégories, ce qui empêche d'une part de les identifier précisément (localisation) et, d'autre part, d'évaluer la part respective des uns et des autres. Les réponses à ces deux questions ont donc été fusionnées par grandes catégories.

- Alpes-de-Haute-Provence (04) : un adressage tardif et une sensibilisation aux signaux d'alerte a renforcer aupres des acteurs du reperage

Dans les Alpes de Haute Provence, il a été mentionné que l'adressage des enfants vers les structures de diagnostic se fait le plus souvent vers l'âge de 3 ans et rarement vers 18 mois[9]. Il semble nécessaire de retravailler la question des signes d'alerte précoces auprès des acteurs de la petite enfance.

Par ailleurs, **les médecins généralistes adressent très rarement**, d'où l'intérêt et l'importance de la formation médicale continue pour sensibiliser ces acteurs de première ligne aux tableaux divers que présentent les jeunes enfants dans le champ de l'autisme et autres TED (tableaux plus discrets, avec des possibilités inconstantes d'accrochage du regard, un manque d'initiative, etc.).

D'après les structures de diagnostic, **les liens avec les professionnels de la PMI ont tendance à s'estomper** sur ce territoire et seraient donc à renouer.

- Hautes-Alpes (05) : la place des familles et des medecins traitants

Sur ce département, **les familles et les médecins traitants sont les plus cités** comme acteurs du repérage. Vient ensuite le milieu scolaire. Le secteur de pédopsychiatrie (05I01) fait remonter une **formation insuffisante** des structures au repérage. Tandis que pour le CAMSP situé à Gap, **les acteurs de la petite enfance sont suffisamment sensibilisés** au repérage. Ces avis semblent discordants, sans doute en raison de la couverture territoriale de chaque répondant (département pour le secteur de psychiatrie infanto-juvénile/Gap et alentours pour le CAMSP).

- Alpes-Maritimes (06) : Le role central du milieu scolaire dans les territoires proches de Nice

Dans les Alpes-Maritimes, le milieu scolaire est plus cité que sur les autres départements, avec 88% des répondants à la question du repérage. Autour de Nice, c'est le plus souvent l'école qui oriente les enfants grâce à un maillage bien structuré sur ce territoire (d'après le CAMSP Lenval).

Les acteurs perçoivent **une évolution vers un repérage plus jeune**, tout comme la population diagnostiquée. Un important travail est réalisé au niveau de la formation par le CRA de PACA, antenne de Nice (formations continues sur les troubles du langage et de la communication, formations de médecins, journées d'informations…). Par ailleurs, **la collaboration avec l'école est importante** : formation des enseignants, lien très étroit avec Mme Muller (inspectrice ASH), travail mené sur le protocole d'intervention des thérapeutes chargés du suivi des enfants au sein de l'école, contacts téléphoniques, participation à des équipes pédagogiques en présence des parents, conversation sous secret médical avec le médecin scolaire...

Au centre du département (territoire d'Antibes, secteur 06I02), un travail de sensibilisation est mené par l'EREA avec les PMI, le service des crèches de la ville d'Antibes et la médecine scolaire.

[9] Ce constat s'observe peut-être sur d'autres territoires mais il n'a pas été rapporté par les autres répondants. On ne peut donc pas parler de spécificité territoriale.

A l'ouest du département (secteur 06I01, villes de Grasse et Cannes), **les acteurs semblent suffisamment sensibilisés aux signaux d'alerte de l'autisme**[10], en raison également de la proximité avec l'EREA d'Antibes. En outre, le pôle de psychiatrie infanto-juvénile a développé sur ce territoire **un travail en articulation avec les acteurs de première ligne** que sont les pédiatres et les autres acteurs de la petite enfance. La neuropédiatre du secteur effectue en amont un travail avec les pédiatres de première ligne, en leur expliquant les signes de souffrance de l'enfant. En 2012, les acteurs ont été formés dans le cadre de l'étude de l'association PREAUT[11] au niveau local (secteur de Cannes et Grasse) avec les pédiatres de PMI, les professionnels libéraux, hospitaliers et les crèches... A noter : La responsable du secteur 06I01 souligne toutefois des difficultés actuellement en raison de départs de leurs partenaires privilégiés (départ à la retraite de pédiatres, fermeture de cabinets).

Malgré cette mobilisation, deux acteurs mettent encore en évidence un manque de sensibilisation aux signaux d'alerte : le CAMSP de Grasse note encore **des besoins de formation aux signaux d'alerte** pour les acteurs du repérage et le CMP Costanzo (Nice) souligne une connaissance insuffisante de la clinique.

Un manque de sensibilisation est à noter au niveau des professionnels libéraux sur ce territoire. A Nice, au CMP Saint Antoine, aucun professionnel libéral n'est intervenu dans l'orientation des enfants. De même, **les pédopsychiatres libéraux adressent peu d'enfants à l'EREA**.

Enfin, pour le repérage précoce, **des collaborations sont à noter sur le secteur 06I02**, l'EREA d'Antibes et le CMP de Vence travaillent en articulation sur le repérage et le dépistage des troubles du langage précoce.

- **Bouches du Rhone (13) : Un role central de la PMI a poursuivre, tout comme l'information des pediatres liberaux**

Sur ce territoire, les médecins traitant et pédiatres sont les plus cités (par 78% des répondants) mais reste inférieur à ce qui est observé pour l'ensemble de la Région (93 %)[12]. Viennent ensuite la PMI (72% des répondants) et la famille. Si la PMI est plus citée qu'ailleurs, c'est en raison d'un projet de sensibilisation mis en place par le CRA sur ce territoire. Le CRA travaille en effet avec la PMI et l'ensemble des médecins de PMI pour le repérage (voir encadré ci-après).

[10] La sensibilisation aux signaux d'alerte de l'autisme est mesurée à partir de l'analyse des réponses à la question suivante : *« Ces acteurs [du repérage] vous semblent-ils suffisamment sensibilisés au repérage de l'autisme (signaux d'alerte, etc.) ? »*

[11] L'Association PREAUT (Soutenir la recherche et informer sur l'autisme) promeut des pratiques intégratives alliant les dimensions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques. Soucieuse de participer aux débats actuels concernant les différentes approches des TED/TSA, elle intervient dans les champs de la formation professionnelle, de la recherche et des dispositifs institutionnels innovants à l'intention des enfants et leurs familles.

[12] Donc dans les Bouches-du-Rhône, les médecins traitants et pédiatres semblent être moins fréquemment acteurs du repérage précoce.

Encadré 1 : Le dispositif de repérage précoce des troubles envahissants du développement mis en place par la PMI des Bouches-du-Rhône, en lien avec le CRA PACA

Les professionnels de santé des services de protection maternelle et infantile, sont amenés à voir en consultation près de 20% des enfants de 0 à 6 ans du département des Bouches du Rhône.

Au-delà des consultations de prévention au sein des 21 Maisons de la Solidarité du département, la collectivité a développé des actions plus spécifiques : bilan de santé en école maternelle, intervention en périnatalité au sein des maternités du département...

Le repérage précoce des troubles sensoriels et des troubles du développement est une priorité pour tous les professionnels de PMI. A ce titre, les équipes de PMI se sont préalablement impliquées dans le cadre de **l'étude PREAUT, visant à abaisser l'âge de l'identification d'un risque de TED afin de mettre en place le plus tôt possible un suivi adapté**. Au regard de cette expérience et sur la base des orientations du 3ème plan Autisme, le Conseil Général a engagé une collaboration avec le Centre Ressources Autisme PACA et le pôle de pédopsychiatrie de l'APHM afin d'installer un dispositif de repérage précoce des TED au sein de la population des enfants fréquentant les consultations pédiatriques de PMI dans les Bouches-du-Rhône.

De plus, en janvier 2015, une **journée de formation** a été dispensée par le CRA PACA **à l'ensemble du personnel de la PMI des Bouches-du-Rhône** sur les thèmes suivants :

- Connaissances actualisées sur l'autisme et les troubles envahissants du développement : définition, épidémiologie, étiologies, comorbidités, diagnostics différentiels
- Signes d'alerte précoce et outils du dépistage (CHAT[13], M-CHAT)
- Particularités sensorielles et motrices chez le jeune enfant avec TED
- Présentation du dispositif de repérage précoce des troubles envahissants du développement dans les Bouches du Rhône : partenariat CG 13 /CRA PACA
- Prises en charge du jeune enfant avec autisme
- Parcours d'un jeune enfant à risque de trouble envahissant du développement dans les Bouches du Rhône : vers qui orienter ? Quand solliciter le Centre de ressources Autisme PACA (CRA) ou les Equipes de Référence pour l'Evaluation de l'Autisme (EREA) ?

Enfin, depuis le 1er janvier 2016, dans toute consultation de PMI, **l'utilisation de l'outil M-CHAT est systématique**. Si de signes d'autismes sont décelés chez un enfant à l'issue de cette consultation, il sera orienté vers une structure de diagnostic adaptée. Sur chaque territoire des Maisons de santé, une équipe de pédopsychiatrie susceptible de poser le diagnostic a été repérée.

L'Hôpital de jour (HDJ) Sainte Marguerite note encore **une insuffisance des PMI, des médecins généralistes et surtout des pédiatres.** L'effort de sensibilisation de ces acteurs est donc à poursuivre.

Le CAMSP de la Rose/Saint Louis (situé au Nord de Marseille[14], secteur 13I06), souligne une faible connaissance du CHAT **dans les crèches**. Pour le CAMSP Edouard Toulouse (également au Nord de Marseille, 13I06), certains professionnels ne sont pas encore suffisamment sensibilisés.

Pour le CMPP Marseillais (qui dispose de 6 implantations sur le territoire marseillais), les **niveaux d'information et de sensibilisation sont très hétérogènes** selon les acteurs.

Le CAMSP du Centre Hospitalier d'Aubagne effectue **un travail d'information et de sensibilisation des partenaires du repérage et de la prise en charge**. En outre, il organise des réunions CARS en intra et avec les partenaires libéraux. Il mène un travail spécifique en lien avec l'Education Nationale (AMP du

[13] *M-CHAT: Modified Checklist for Autism in Toddlers.*
[14] 15ème arrondissement.

CAMSP supervisées par un neuropsychologue du CAMSP). Il entretient également un partenariat privilégié avec PMI concernant repérage précoce.

A l'Ouest du Département, pour le CAMSP d'Arles, le partenariat avec la PMI, qui adresse fréquemment les enfants au CAMSP, est efficient. Avec les familles, un travail est encore à mener car le CAMSP est bien repéré comme centre de soins pour enfants avec autisme, et non comme centre de diagnostic.

- **VAR (83), UN TERRITOIRE CONTRASTE, DES BESOINS DE SENSIBILISATION AUPRES DES MEDECINS POUR LES TERRITOIRES LES PLUS ELOIGNES DE L'EREA**

Dans le Var, divisé en 4 secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, **le territoire est divisé sur le repérage**.

A l'Ouest (secteur 83I02), le CAMSP de la Seyne sur Mer fait l'objet de **demandes récurrentes pour intervenir auprès des acteurs sur l'information et la formation** (sensibilisation aux signaux d'alerte et amélioration de la qualité d'inclusion au sein de ces structures). Il intervient à ce titre auprès de professionnels de la petite enfance.

Sur le secteur 83I03 (vaste secteur qui s'étend de Saint Maximin au Nord jusqu'à Hyères au Sud), **les structures de diagnostic ne font pas remonter de besoins particuliers**.

Plus à l'Est, sur le territoire du 83I04 organisé autour du triangle Draguignan/Fréjus/Cogolin, ressort **une nécessité de formation au repérage précoce** (donc un manque de sensibilisation des acteurs du repérage). A Draguignan, on note **une différence entre les acteurs de la petite enfance et les médecins**. Alors que les acteurs de la petite enfance sont sensibilisés (comme les crèches), car sensibilisés par le CAMSP, **un retard est constaté au niveau des médecins**. Le CAMSP Saint Raphael met également en évidence un besoin de sensibilisation des familles et des médecins traitants. En dépit de ce manque de sensibilisation, les médecins restent le plus cités comme acteurs du repérage de l'autisme (par 100% des répondants de ce département). Des efforts sont donc encore à poursuivre à destination de cette catégorie de professionnels sur certains territoires.

Il faut également noter le rôle de la PMI qui est le second acteur le plus cité sur ce département (91% des répondants). Ce territoire se démarque également par le rôle des équipes hospitalières de pédiatrie ou de pédopsychiatrie, citées par 82% des acteurs du diagnostic.

- **VAUCLUSE (84) : LE ROLE IMPORTANT DES STRUCTURES DE PROXIMITE COMME LES CMS[15], DES LIBERAUX A SENSIBILISER**

Dans le Vaucluse, tout comme au niveau régional, les 4 acteurs les plus cités sont les médecins traitants et pédiatres (100% des réponses), la PMI (92%), la famille et le milieu scolaire (75% chacun).

Le rôle de **la PMI se démarque sur ce territoire** puisqu'elle est citée par 92% des répondants grâce au rôle des structures de proximité comme les centres médico-sociaux (CMS). Le département est en effet composé de 14 CMS qui représentent un maillage important comme service de proximité pour accueillir, écouter et orienter toute personne en trouvant des réponses adaptées à ses problèmes (droits sociaux, logement, budget…), mais également pour assurer des consultations médicales de PMI. Pour le CAMSP d'Avignon, la PMI est le prescripteur majoritaire. Sur ce territoire, **les médecins de**

[15] CMS : centres médico-sociaux.

PMI sont sensibilisés aux signaux d'alertes grâce au travail effectué par la Consultation des troubles précoces (CDE) avec les médecins de PMI. De plus, les médecins de PMI d'Avignon sont très en lien avec les CMP et n'hésitent pas à transmettre les demandes vers les CMP. D'après le Médecin Départemental, Chef du service PMI du Vaucluse, les médecins de PMI sont sensibles à la question du repérage précoce sur ce territoire ; toutefois, à la différence des Bouches-du-Rhône, ce repérage est effectué sans outils spécialisés. Si le repérage précoce fonctionne bien, en particulier autour d'Avignon, c'est grâce au maillage territorial (14 CMS) et à la proximité de la PMI avec les CAMSP et à l'action des associations spécialisées dans l'autisme (qui viennent rencontrer la PMI pour présenter leur action). Enfin, au mois de novembre, un médecin de PMI devrait se former aux outils spécifiques de dépistage. La PMI note également l'importance du lien avec les écoles dans le cadre des consultations obligatoires à 3 ans et demi.

Selon le CAMSP d'Avignon (principal acteur de diagnostic), la collaboration **avec les médecins libéraux sur le territoire** d'Avignon est moins prégnante, surtout pour les pédiatres non hospitaliers.

Du côté de Sorgues, au Nord d'Avignon, ce sont majoritairement **les écoles et les familles qui orientent les enfants** mais les écoles sont peu sensibilisées.

Sur ce département, **des actions sont mises en place par l'EREA afin de sensibiliser à l'autisme**[16]. Des rencontres régulières ont lieu au niveau de la MDPH et ces deux acteurs participent à des actions communes (Journée autisme par exemple). En outre, afin de présenter son rôle et ses missions, l'EREA organise des réunions d'information avec l'ensemble des acteurs de la prise en charge et du dépistage (afin que les adressages soient plus ciblés). Les participants sont les pédopsychiatres, les CMP, les IME, les associations de parents et la médecine de ville.

A retenir :

- ✓ Globalement, les médecins libéraux sont les principaux acteurs du repérage.
- ✓ La PMI joue une place importante, en lien avec des actions de formation ciblées.
- ✓ Une place de l'école et des familles non négligeable selon les territoires.
- ✓ Compte-tenu de la pénurie attendue de médecins libéraux, et en particulier de pédiatres, il sera important de former d'autres acteurs comme les professionnels de la petite enfance (PMI, accueil collectif) et la famille, à la condition de fournir sur les territoires la liste des structures à contacter.

[16] Toutefois, une difficulté soulevée par l'EREA est l'absence de temps dédié à la formation.

UTILISATIONS DES OUTILS DE DEPISTAGE PAR LES ACTEURS DU DIAGNOSTIC

Les acteurs potentiels du diagnostic de l'autisme peuvent également avoir un rôle dans le dépistage. Ainsi, certains d'entre eux utilisent le CHAT ou le M-CHAT (voir encadré), et particulièrement les CAMSP (10 CAMSP sur 28 repérés).

Lecture du tableau : Dans le tableau ci-dessous, concernant le champ de la psychiatrie infanto-juvénile, les réponses sont données par secteurs de psychiatrie et non par structure (HDJ, CMP)[17]. Pour ces secteurs, lorsque les lieux de consultation utilisant (ou n'utilisant pas) l'outil CHAT ou M-CHAT sont connus, ils sont précisés à côté du numéro de secteur. Par exemple, pour le secteur 06I03, nous savons que le CHAT n'est pas utilisé par l'HDJ Saint Antoine. Nous ne disposons pas de l'information pour les autres structures composant le pôle.

Tableau 1 : Structures utilisant le CHAT par départements (2014)

Dép.	Nom de la structure ou numéro du secteur de psy. Infanto-juvénile	CHAT OUI
04	CAMSP HOSPITALIER POLYVALENT	X
	CAMSP de l'ARI	X
05	05I01	X
	CAMSP DES HAUTES ALPES	X
06	06I01	X
	CAMSP de Grasse / CMI (Centre Maternel Infantile)	X
13	13I02 : HDJ Sainte Marguerite	X
	CAMSP de Marignane	X
	CAMSP d'Arles	X
	C.A.M.S.P. RENE BERNARD (Salon)	X
	C.A.M.S.P. du C.H.U. NORD	X
	C.A.M.S.P. DE LA ROSE/ SAINT LOUIS	X
	CMPP Marseillais ARI - SAINT JUST CHARTREUX	X
	CAMSP d'AIX EN PROVENCE	X
83	83I03	X
	83I04	X
	C.M.P.P. LES MAGNOLIAS	X
84	84I02 : CMPI Laure de Noves	X

Source : Enquête CREAI, 2015.

Encadré 2 : Le test CHAT ou M-CHAT

La *Check-list for Autism in Toddlers* (CHAT) peut être utilisée pour le repérage individuel lors de l'examen de routine d'un enfant par un médecin. Elle est disponible en français mais non validée en France. Elle comporte 9 items aux parents et 5 items d'observation de l'enfant par le médecin. Quel que soit le résultat de l'enfant à l'évaluation, l'enfant est orienté en consultation spécialisée.

La *Modified Check-list for Autism in Toddlers* (M-CHAT) se présente sous la forme d'un questionnaire fermé en 23 items. Elle est destinée à des parents d'enfants âgés de 24 mois.

Source : HAS, 2010.

[17] Les réponses ont en effet souvent été fournies globalement pour l'ensemble des structures rattachées au pôle.

A retenir :

- ✓ Le **rôle non négligeable des CAMSP dans le dépistage précoce** : une utilisation répandue de la CHAT ou M-CHAT.
- ✓ Un **outil moins maîtrisé par les pôles de psychiatrie** infanto-juvénile.
- ✓ Spécificités départementales :
  - 04 : Utilisation de CHAT sur l'ensemble du territoire grâce au CAMSP de Manosque et Digne.
  - 05 : Le CHAT est utilisé par le secteur 05I05 qui couvre l'ensemble du département et par le CAMSP des Hautes-Alpes au centre du département (Gap).
  - 06 : Une utilisation moins répandue du CHAT, en dehors de l'ouest du département (secteur 06I01 et CAMSP de Grasse). Des besoins de formation à l'est du département ?
  - 13 : Un outil largement maîtrisé dans le médico-social (6 CAMSP sur 8 et le CMPP Marseillais). Seuls l'HDJ Sainte Marguerite (au sud de Marseille) a été repéré comme utilisant le CHAT dans le secteur psychiatrique.
  - 83 : A l'inverse, dans le Var, aucun acteur médico-social n'a été repéré dans l'utilisation du CHAT. Seuls les secteurs 83I03 (au centre) et le secteur 83I04 déclarent utiliser le CHAT. Une carence à l'ouest du département ?
  - 84 : Seul le CMPI Laure de Novès (Avignon) a été repéré dans l'utilisation du CHAT. Un outil à développer dans le Vaucluse ?

PARTIE 3. LE DIAGNOSTIC PRECOCE

1. LE DIAGNOSTIC PAR LES ACTEURS DE PREMIERE LIGNE

Le questionnaire transmis à l'ensemble des acteurs de la région a permis de repérer les principales caractéristiques du diagnostic précoce et son déploiement en région PACA.

DIAGNOSTIC PRECOCE DE L'AUTISME PAR CATEGORIES DE STRUCTURES

Le champ de la psychiatrie infanto-juvénile est le principal acteur impliqué dans la réalisation d'évaluations diagnostiques de l'autisme. Parmi les 24 secteurs de psychiatrie infanto-juvénile de la région, aucune structure réalisant des diagnostics n'a été repérée sur seulement cinq d'entre eux :

- Dans les Alpes de Haute-Provence, le **secteur 04I01** (non réponse au questionnaire du seul CMPI du territoire malgré plusieurs relances) ;
- Dans les Alpes-Maritimes, le **secteur 06I02** autour du Centre hospitalier d'Antibes. Jusqu'à la fin de l'année 2015 en effet, les évaluations étaient effectuées par l'EREA[18] même si un début d'évaluation était effectué par l'HDJ du secteur (sur la ville d'Antibes).
- Dans les Bouches-du-Rhône, le **secteur 13I10** autour du Centre Hospitalier de Martigues (non réponse au questionnaire).
- Dans le Var, les **secteurs 83I01** (Toulon) et **83I02** (Sanary/Mer). Ces deux secteurs n'ont pas répondu au questionnaire mais il faut noter que l'EREA du CHITS, implanté à Sanary/Mer est présent sur ce pôle.

Au final, les 19 secteurs de psychiatries infanto-juvéniles repérés pour la réalisation de diagnostics représentent 61 structures de consultation ou d'hospitalisation, dont 35 CMP et 26 HDJ (voir figure ci-dessous).

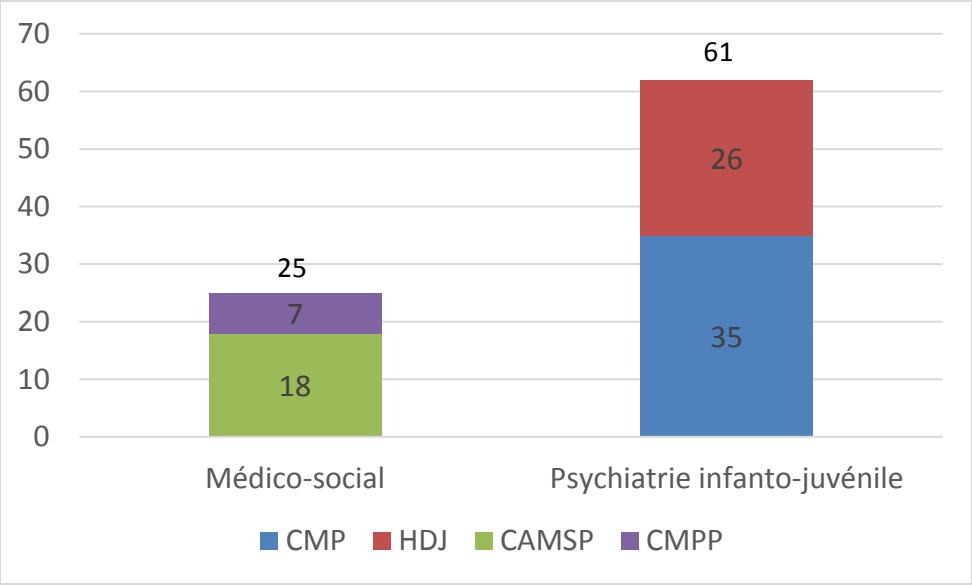
Ce sont par ailleurs 25 structures médico-sociales qui déclarent réaliser des diagnostics de l'autisme pour les enfants de moins de 6 ans fin 2014, dont 18 CAMSP et 7 CMPP (figure 2). Elles représentent **50% des structures médico-sociales accueillant des enfants de moins de 6 ans en PACA[19].**

Nota bene : *Les données ont été analysées ici telles que déclarées à la question « Votre structure réalise-t-elle des évaluations diagnostiques de l'autisme ? ».*

[18] A partir de fin 2015, un psychologue devait être formé à l'ADOS.

[19] Les données présentées ici sont celles des répondants à l'enquête. De plus, le CAMSP d'Arles n'a pas été intégré aux réponses car les informations sur le diagnostic ont pu être obtenues au mois d'octobre 2016 (pour l'année 2015). En 2015, le CAMSP d'Arles réalisait les diagnostics et l'ensemble des examens (clinique, orthophonique, psychomoteur, psychologique), comme pour tous les enfants du CAMSP, sans les outils et échelles spécifiques à l'autisme. Ces derniers sont disponibles mais les professionnels ne peuvent les utiliser, par manque de temps.

Figure 2 : Structures réalisant des diagnostics de première ligne par catégories de structures (31/12/2014)



Source : Enquête CREAI, 2015.

Encadré 3 : Précisions méthodologiques : Des définitions du diagnostic variables

Les définitions du diagnostic sont variables d'une structure à l'autre. Ainsi, certaines structures déclarent ne pas réaliser de diagnostic alors que, dans la définition proposée par le CRA en lien avec un groupe de travail de l'ARS (voir tableau fourni en annexe 2), certaines étapes de l'évaluation diagnostique sont réalisées. Le diagnostic est donc en partie réalisé.

Il faut enfin noter que certaines structures sont réticentes à poser des diagnostics, notamment à travers un compte-rendu écrit.

L'étude des outils utilisés et des examens réalisés montrera plus loin comment se situent précisément les structures par rapport au diagnostic.

LES CMP : STRUCTURES DE DIAGNOSTIC LES PLUS FREQUENTES ET UNE FORTE MOBILISATION DES CAMSP ET DES HDJ

Tableau 2 : Rapport au diagnostic par catégorie de structures : effectifs et pourcentages (31/12/2014)

	Pas de diagnostic		Réalisation de diagnostic		Total	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%
CMP	16	31%	35	69%	51	100%
HDJ	7	21%	26	79%	33	100%
CAMSP	7	28%	18	72%	25	100%
CMPP	8	53%	7	47%	15	100%

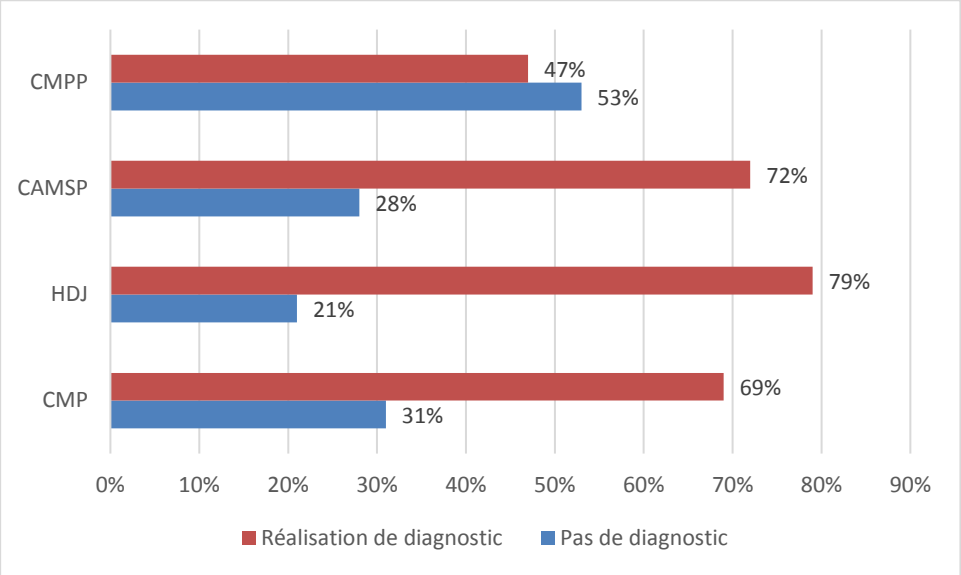
Source : Enquête CREAI, 2015.

Les CMP sont les structures les plus fréquentes dans la réalisation de diagnostic de l'autisme[20]. Ils représentent 41% des lieux de diagnostics repérés en région PACA.

[20] Car ce sont aussi les structures les plus nombreuses (plus de 40% de l'échantillon total).

Toutefois, parmi les acteurs réalisant des diagnostics, ce sont les CAMSP et les HDJ qui sont le plus mobilisés. 72% des CAMSP ayant répondu à l'enquête déclarent réaliser des évaluations diagnostiques de l'autisme (figure 3) ; soit 18 CAMSP sur 25 (tableau 2).

Figure 3 : Le diagnostic par catégorie de structures (31/12/2014)



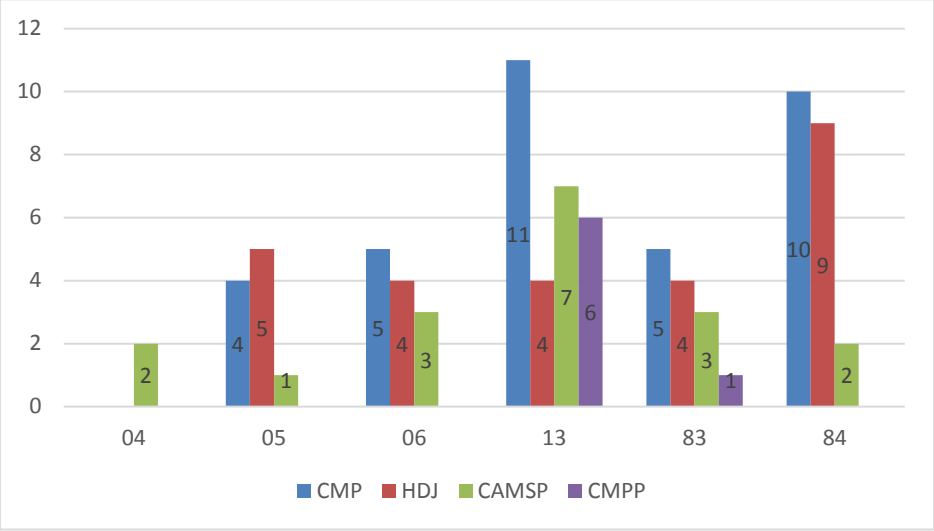
Source : Enquête CREAI, 2015.

Les HDJ sont également fortement mobilisés sur le diagnostic de l'autisme. 79 % des répondants, soit 26 structures hospitalières de pédopsychiatrie déclarent être impliquées dans les évaluations diagnostiques de l'autisme.

L'IMPORTANCE DU SECTEUR PEDOPSYCHIATRIQUE DANS LA REALISATION DES DIAGNOSTICS DE L'AUTISME

Même si les CAMSP sont présents, l'analyse des structures réalisant des diagnostics par départements met en évidence l'importance du secteur psychiatrique dans la réalisation des diagnostics de l'autisme (figure 4). Ainsi, Dans les Hautes-Alpes (05), les structures d'hospitalisation (HDJ) sont les plus nombreuses alors que ce sont les lieux de consultation de type CMP qui sont les plus représentées dans les autres départements. Dans les Alpes-de-Haute-Provence (04), seul un CAMSP a été repéré sur l'évaluation diagnostique de l'autisme car le secteur 04I01 n'a pas répondu à l'enquête.

Figure 4 : Nombre de structures réalisant des diagnostics par catégorie d'établissements et par département

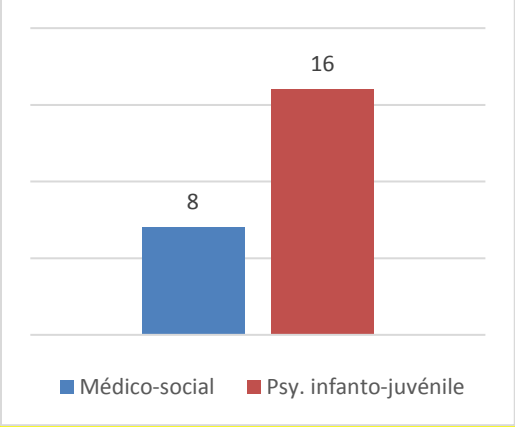


Source : Enquête CREAI, 2015.

DES DEMANDES DE DIAGNOSTIC NON REALISEES

- DES STRUCTURES NE REALISANT PAS DE DIAGNOSTIC FAISANT L'OBJET DE DEMANDES

Figure 5 : Nombre de structures ne réalisant pas de diagnostic mais faisant l'objet de demandes (31/12/2014)



Source : Enquête CREAI, 2015.

69 % des lieux de consultation **ne réalisant pas de diagnostic** font l'objet de demandes. Cet élément est révélateur de besoins demeurant insatisfaits sur le territoire régional.

Ces lieux de consultation se trouvent surtout dans le secteur psychiatrique qui représente 67% des structures ne réalisant pas de diagnostic et faisant l'objet de demandes insatisfaites (tableau 2).

Nota bene : L'analyse territoriale (cartographie présentée ci-après) permettra de repérer où se situent précisément ces besoins.

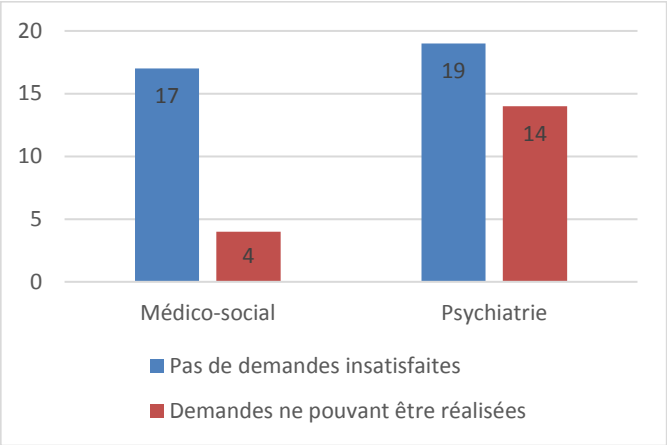
Tableau 3 : Rapport au diagnostic des structures ne réalisant pas de diagnostic (31/12/2014)

	Ne font pas l'objet de demandes de diagnostic		Font l'objet de demandes de diagnostic		Total des structures	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%
Médico-social	6	55%	8	33%	15	40%
Psy. Infanto-juvénile	5	45%	16	67%	23	60%
Ensemble	11	100%	24	100%	38	100%

Source : Enquête CREAI, 2015.

- DES STRUCTURES REALISANT DES DIAGNOSTICS NE POUVANT REPONDRE A CERTAINES DEMANDES :

Figure 6 : Structures réalisant des diagnostics mais ne pouvant répondre à certaines demandes (31/12/2014)



Source : Enquête CREAI, 2015.

Pour 18 structures **positionnées sur le diagnostic**, certaines demandes de diagnostic n'ont pu être réalisées.

Ces demandes insatisfaites se trouvent surtout dans le champ de la psychiatrie infanto-juvénile. Dans ce secteur en effet, 78% des structures positionnées sur le diagnostic ne peuvent exonérer toutes les demandes (tableau 3).

Tableau 4 : Rapport aux demandes de diagnostic des structures réalisant des diagnostics (31/12/2014)

	Demandes ne pouvant être réalisées		Pas de demandes insatisfaites		Total structure	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%
Médico-social	4	22%	17	47%	25	39%
Psy. Infanto-juvénile	14	78%	19	53%	61	61%
Ensemble	18	100%	36	100%	86	100

Source : Enquête CREAI, 2015.

DEMANDES DE DIAGNOSTICS NE POUVANT ETRE REALISEES : LES RAISONS AVANCEES

Différentes causes sont avancées pour expliquer la difficulté de certaines structures à faire face à l'ensemble des demandes de diagnostic.

- LA REALISATION DE DIAGNOSTICS SIMPLES SEULEMENT :

Certaines structures ne peuvent pas satisfaire l'ensemble des demandes de diagnostic car elles sont uniquement positionnées sur le diagnostic de premier niveau (diagnostic de première ligne ou diagnostic de niveau I). Pour le CAMSP de l'ARI (situé à Manosque), seuls des diagnostics de proximité sont réalisés, avec des évaluations diagnostiques partielles compte tenu des outils maîtrisés (ou non). Pour le CMP les Canourgues situé à Salon-de-Provence, le diagnostic pluridisciplinaire est incomplet lorsqu'il existe un doute sur le diagnostic. Pour le CMPI Laure de Noves, si un diagnostic précis est souhaité, les enfants sont adressés à l'EREA[21].

- MANQUE DE MOYENS, DE TEMPS ET DE FORMATION DES EQUIPES :

D'autres structures ne peuvent répondre à toutes les demandes de diagnostic par manque de moyens et de formation des équipes (secteur O5I01) ou par manque de temps (CAMSP de Grasse). Le CAMSP de La Rose/Saint Louis (13) met quant à lui en avant le manque de médecin disponible. Le CAMSP d'Arles ne peut réaliser de diagnostics avec les échelles standardisées car il dispose des outils et des compétences (psychologue qui devrait prochainement se former à l'ADOS) mais le temps de travail des professionnels est insuffisant pour pouvoir répondre, en plus des consultations classiques du CAMSP, à l'ensemble des demandes. Un besoin de renfort important est à souligner pour cette structure.

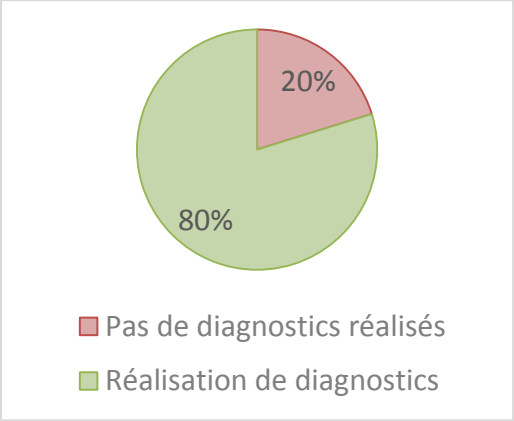
- DES LISTES D'ATTENTE DEJA IMPORTANTES POUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE AU CAMSP :

Le CAMSP Ed. Toulouse (13) présente déjà une liste d'attente importante pour les demandes d'accueil global (40 enfants en moyenne toutes demandes confondues) ; ce qui l'empêche de se consacrer à l'ensemble des demandes de diagnostic.

[21] Une réponse est donc tout de même proposée aux familles.

DES BESOINS DE RENFORT POUR LE DIAGNOSTIC

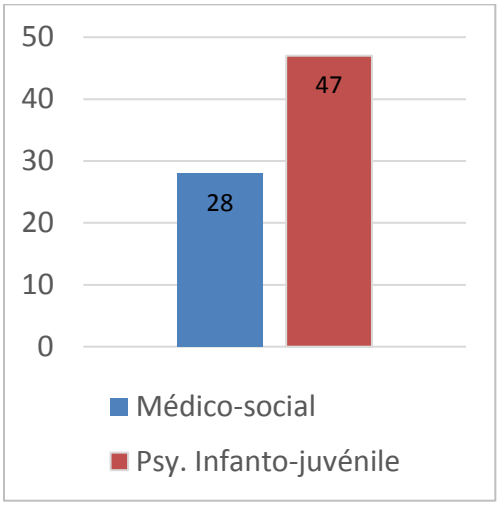
Figure 7 : Rapport au diagnostic des structures ayant besoin de renfort (31/12/2014)



Source : Enquête CREAI, 2015.

Parmi les structures ayant besoin d'être renforcées, 75 structures réalisent déjà des diagnostics (ce qui représente 80% des structures ayant besoin d'être renforcées) et 20 % d'entre elles ne réalisent pas de diagnostics de l'autisme (figure 7).

Figure 8 : Nombre de structures ayant besoin d'être renforcées, par secteur d'intervention (31/12/2014)



Source : Enquête CREAI, 2015.

Les structures ayant besoin d'être renforcées se situent majoritairement dans le champ de la psychiatrie infanto-juvénile ; toutefois, le secteur médico-social est particulièrement concerné (figure 8).

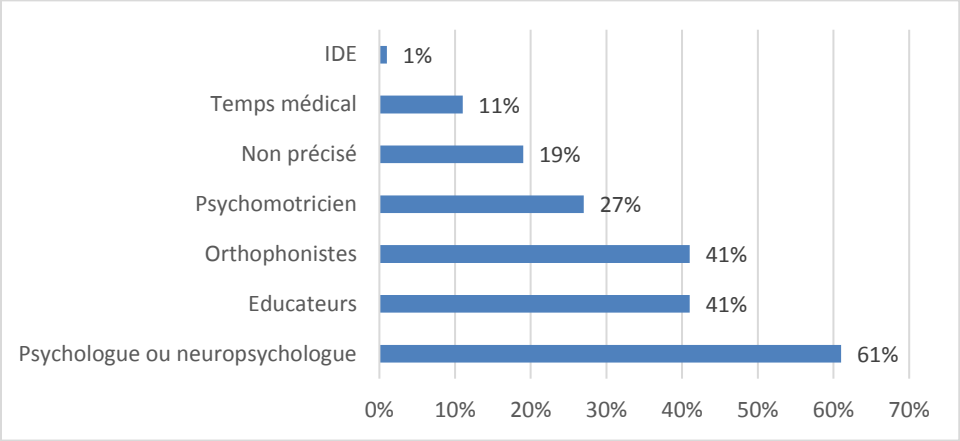
70% des structures du médico-social auraient besoin de renfort versus 56 % des structures de psychiatrie.

- AU NIVEAU DES EQUIPES : EXTENSION DES EFFECTIFS (ETP) ET/OU DU TEMPS DE TRAVAIL DE CERTAINS PROFESSIONNELS

Compte-tenu du temps requis pour la passation en bonne et due forme des différentes échelles de diagnostic, le renforcement de l'équipe, c'est-à-dire l'augmentation des effectifs et du temps de travail de certains professionnels est citée par 100% des structures ayant besoin d'être renforcées (qu'il s'agisse de structures engagées dans les évaluations diagnostiques ou non). Il peut être question de se doter de nouvelles compétences, d'augmenter le temps hebdomadaire de certains professionnels comme les **psychologues ou neuropsychologues** (61% des répondants expriment un besoin de renforcement pour cette catégorie de professionnels), les **éducateurs spécialisés et les orthophonistes** (cités par 41% des répondants), les **psychomotriciens** (cités par 27% des répondants). Il peut également s'agir de renforcer le **temps médical pédopsychiatriques** (notamment pour participer aux tests ADI-R) ou **pédiatriques** (11% des répondants).

19% des répondants expriment des besoins de renforcement de l'équipe dédiée au diagnostic, sans préciser la catégorie de professionnel concernée.

Figure 9 : Les professionnels cités dans le cadre des besoins de renfort pour le diagnostic (31/12/2014)



Source : Enquête CREAI, 2015.

D'autres préconisent la **mise en place d'une équipe dédiée spécifiquement au diagnostic et à la prise en charge** (PEC) d'enfants autistes (secteur 05I01 notamment) ou encore des **besoins de formation des équipes** de soins aux outils de diagnostic précoce de l'autisme et troubles associés (HDJ L'OASIS et CMP de Saint Maximin). La formation est également évoquée par les CMPP de Martigues et de Marignane qui entendent recruter un orthophoniste et un psychomotricien formés aux méthodes d'évaluation spécifiques.

Un CAMSP (Aix-en-Provence) précise que le besoin de renfort devrait permettre au moins dans un premier temps de pouvoir évaluer correctement les enfants suivis. Dans la même logique, à travers ce renforcement, le CMPP marseillais entend pérenniser les moyens actuellement attribués par un financement interne afin de pouvoir réaliser 20 évaluations annuelles.

Nota bene : Depuis la réalisation de cette enquête, certaines structures citées ont pu être renforcées et bénéficier de moyens supplémentaires. Dans le Vaucluse, le CAMSP de l'ARI (à Orange) a par exemple perçu des moyens supplémentaires tout comme le CAMSP de Pertuis, au Sud du département (suite à un appel à projets de l'ARS fin 2015).

- AU NIVEAU PARTENARIAL, DES LIENS A RENFORCER AVEC LE CRA

Parmi les structures médico-sociales ou les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile qui souhaitent être confortés pour réaliser des diagnostics de l'autisme, 28 font état de besoins de renfort au niveau partenarial. C'est au niveau des liens avec le CRA que les besoins sont le plus cités (79% des structures qui souhaitent voir leur partenariat au niveau du diagnostic se renforcer).

Les besoins en matière de renforcement des liens avec les secteurs de psychiatrie infanto-juvénible sont également à souligner puisqu'ils sont cités par 21% des répondants.

Tableau 5 : Détail des besoins de renfort au niveau partenarial

	Nb	
CRA	22	79%
Intersecteurs de pédopsychaitrie	6	21%
EREA	5	18%
CAMSP	4	14%
Autres structures médico-sociales	3	11%
Services neuropédiatriques	1	4%
Liens d'aval avec l'AP-HM afin de réaliser des bilans et explorations spécialisées	1	4%
Total	**28**	

Source : Enquête CREAI, 2015.

- DETAIL DES BESOINS DE RENFORT AU NIVEAU PARTENARIAL

Le tableau fourni en annexe 3 précise, pour les structures déclarant avoir besoin de renfort au niveau du diagnostic, les partenariats souhaités pour la réalisation de diagnostics.

Dans les Alpes-de-Haute-Provence, le partenariat du CRA est préconisé, notamment afin de valider les évaluations réalisées en interne. De la même manière, dans les Hautes-Alpes, le secteur 05I01 souhaite renforcer le lien avec le CRA pour les évaluations.

Ce sont avec les structures médico-sociales que les besoins de partenariat sont les plus marqués dans les Alpes-Maritimes. Le CMP Les Violettes situé à Cannes (06I01) souhaite renforcer le partenariat avec le CAMSP du CH de Cannes (Pôle parents mère-enfant) qui ne peut réaliser de diagnostics par manque de moyens et de formation des équipes. Cette structure travaille déjà en lien avec l'EREA (elle pose le diagnostic et demande confirmation à l'EREA). Le CMP de Lenval (06I03) souhaite également se rapprocher de l'antenne de Nice du CRA.

Dans les Bouches-du-Rhône, l'intersecteur de psychiatrie 13I09 (CMP de Lambesc) envisage un rapprochement avec l'intersecteur (HDJ), le CAMSP et le CRA, tout comme le CAMSP de Salon (rapprochement souhaité avec les intersecteurs, le CAMSP et le CRA. Le CAMSP de La Rose (15ième arrondissement) souhaite se rapprocher de l'EREA, tout comme le CAMSP Ed. Toulouse (renforcement des moyens de l'EREA pour augmenter les possibilités d'évaluation des diagnostics difficiles et permettre les évaluations pluridisciplinaires) et le CAMSP du CH d'Aubagne. Ce dernier souhaite renforcer le partenariat EREA/CRA sur les cas difficiles. Le CMPP Marseillais de l'ARI souhaite quant à lui développer les liens d'aval avec l'AP-HM afin de réaliser des bilans d'exploration spécialisés.

Dans le Var, c'est avec le CRA (Marseille et antenne de Nice) que les structures souhaitent développer des partenariats sur le plan diagnostique.

Enfin, dans le Vaucluse, ce sont les articulations avec l'EREA de Montfavet qui sont le plus citées (par l'HDJ Les Lavandes II (84I01) et deux CAMSP (Pertuis et Orange). Des besoins d'échanges inter-CAMSP sont également cités par le CAMSP de l'ARI à Orange. A Avignon, le CAMSP souhaite développer les articulations avec la pédopsychiatrie (avec les HDJ en particulier).

A retenir :

- ✓ Des partenariats souhaités avec les EREA et le CRA pour un soutien au diagnostic pour les cas difficiles ou des bilans d'exploration.
- ✓ Des partenariats souhaités avec le secteur médico-social et les intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile pour des partages de compétences et une pluridisciplinarité des évaluations (par manque de moyens et de compétences).

DES DIFFICULTES A OBTENIR DES ELEMENTS QUANTITATIFS SUR LES DIAGNOSTICS REALISES

Parmi les structures répondantes, le nombre de diagnostics précoces réalisés s'étend dans **une fourchette allant de 1 à 40** (pour le secteur 83I04[22]). L'HDJ Sainte Marguerite (13) déclare avoir réalisé 38 évaluations diagnostiques pour la seule année 2014.

Encadré 4 : Des données lacunaires sur le nombre de diagnostics

Le choix a été fait de ne pas fournir d'estimation du nombre global de diagnostics réalisés en 2014 en raison d'une part de la variabilité des définitions et, d'autre part, de la qualité des données disponibles.

En effet deux CAMSP n'ont pas répondu au questionnaire et, parmi les CAMSP réalisant des diagnostics, un CAMSP n'a pas fourni l'information sur le nombre de diagnostics réalisés.

Parmi les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile répondant et réalisant des diagnostic, 7 d'entre eux n'ont pas fourni de données quantitatives sur le nombre de diagnostics réalisés. Ces données sont donc à prendre avec précaution, en particulier pour le secteur psychiatrique.

Pour obtenir des données exhaustives, des requêtes auraient dû être demandées par des personnes habilitées de l'ensemble des DIM (Départements d'information médicale) des Centres Hospitaliers. Malgré le temps d'attente, cette requête a été effectuée pour les deux intersecteurs de pédopsychiatrie du Vaucluse. Sur ce territoire, une étude sur l'activité médicale conduite par le DIM[23] a permis d'obtenir le nombre précis d'enfants de moins de 6 ans pour lesquels un diagnostic principal autisme[24] a été porté, pour tous les CMP et HDJ des Pôle enfant Nord et Pôle enfant Sud (année 2014 et 2015).

Toutefois, ces chiffres ne nous donnent pas l'information sur le nombre de diagnostics effectivement portés par la structure de consultation.

LES OUTILS DE DIAGNOSTIC UTILISES

Le diagnostic de l'autisme et des TED est clinique. Il est fondé sur un **entretien clinique avec les parents** et une **observation clinique directe de l'enfant**. Il n'y a pas de diagnostic biologique de l'autisme. Plusieurs outils sont disponibles pour une collecte des informations auprès des parents et une observation directe de l'enfant suspect de TSA (Source : HAS, 2010).

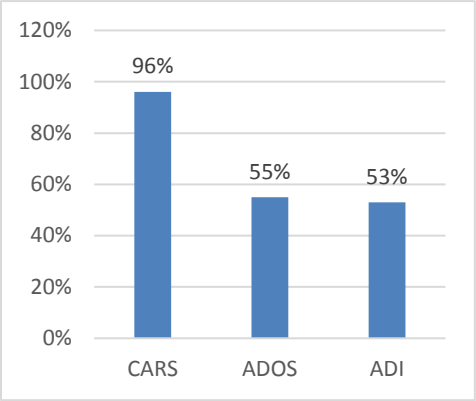
L'entretien avec les parents est important pour recueillir avec soin la description du développement précoce et actuel. Pour compléter l'entretien, l'outil qui peut être utilisé est l'*Autism Diagnostic Interview – revised* (ADI-R). Les outils d'observation clinique de l'enfant couramment utilisés et disponibles en français sont :

- l'*Autism diagnostic observation schedule-Generic* (ADOS) ;
- la *Childhood Autism Rating Scale* (CARS).

La CARS est utilisée par la majorité des répondants à la question des outils utilisés pour le diagnostic[25] (96% d'entre eux). L'utilisation de l'ADI et l'ADOS est plus limitée : elle concerne un peu plus de la moitié des répondants (respectivement 53% et 55%).

[22] Ainsi, le secteur 83I04 a posé 40 diagnostics en 2014.
[23] A partir des fichiers : Résumé des actes (RA) et Résumé des séquences (RS) regroupés (i.e. avec suppression des doublons).
[24] Diagnostic principal à partir des codes F840 à F849 de la classification CIM 10.
[25] Parmi les structures qui réalisent des diagnostics.

Figure 10 : Outils de dépistage et de diagnostic utilisés par les acteurs du diagnostic (2014)



	Nb	%*
CARS	53	96%
ADI	29	53%
ADOS	30	55%
Total répondants	55	

(*) Pourcentages calculés sur les répondants

UTILISATION DES OUTILS DE DIAGNOSTIC PAR DEPARTEMENT

Sauf dans les Hautes-Alpes où aucun acteur n'a été repéré comme utilisateur de l'ADI et l'ADOS et en l'absence de réponse du secteur 04I01, **au moins un CAMSP par département** maîtrise l'un de ces deux outils. Dans les Alpes-Maritimes, deux CAMSP maîtrisent l'ADI et l'ADOS. Il faut noter que l'utilisation de ces deux outils est souvent couplée.

Concernant les CMPP, **seul le CMPP marseillais de l'ARI** (qui comporte 6 antennes à Marseille) utilise l'ADI et l'ADOS. Le CMPP Magnolias implanté dans le Var est le seul autre CMPP déclarant réaliser des diagnostics de l'autisme ; il n'utilise ni l'ADI ni l'ADOS.

L'utilisation de ces différentes échelles est variable dans le champ de la psychiatrie infanto-juvénile. Dans les Hautes-Alpes, l'ADI et l'ADOS ne sont pas utilisés par les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile. Dans les Alpes-Maritimes, ces outils sont utilisés sur la totalité des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile répondants. Dans les Bouches-du-Rhône, ces outils sont faiblement utilisés par le secteur psychiatrique, hormis pour l'HDJ Sainte Marguerite (13I02). Dans le Var, ce sont deux pôles sur quatre (83I03 et 83I04). Enfin, dans le Vaucluse, seul le CMP Laure de Noves utilise l'ADOS (voir tableau ci-après).

Tableau 6 : Détail de l'utilisation des outils de diagnostic par départements

Dép.	Nom de la structure ou du secteur de psychiatrie infanto-juvénile	CARS	ADI	ADOS	Ni ADI, Ni ADOS	Non rép.
04	CAMSP HOSPITALIER POLYVALENT		X	X		
04	CAMSP de l'ARI	X			X	
05	05I01	X			X	
05	CAMSP DES HAUTES ALPES	X			X	
06	06I01	X	X	X		
06	06I03 : HDJ ST ANTOINE	X	X			
06	06I04 : HDJ	X	X	X		
06	06I05: CMP et HDJ Costanzo	X	X	X		
06	C.A.M.S.P. LENVAL					X
06	CAMSP du CHU Nice	X	X	X		
06	CAMSP de Grasse / CMI	X	X	X		
13	13I02 : HDJ Sainte Marguerite	X	X	X		
13	13I03 /13I0413I0513I06					X
13	13I07	X				
13	13I08					X
13	C.M.P. LES CANOURGUES	X			X	
13	CAMSP de Marignane				X	
13	13I11					X
13	CAMSP d'Arles[26]	X		X		
13	C.A.M.S.P. RENE BERNARD (Salon)	X			X	
13	C.A.M.S.P. du C.H.U. NORD	X			X	
13	C.A.M.S.P. DE LA ROSE/ SAINT LOUIS	X			X	
13	CMPP Marseillais ARI	X	X	X		
13	CAMSP Edouard Toulouse	X	X			
13	CAMSP d'AIX EN PROVENCE	X			X	
13	C.A.M.S.P. DU C.H. D'AUBAGNE	X	X	X		
83	C.A.M.S.P. DU C.H.I.T.S.	X	X	X		
83	83I03	X	X	X		
83	83I04	X	X	X		
83	C.M.P.P. LES MAGNOLIAS	X			X	
83	C.A.M.S.P. ST RAPHAEL	X	X	X		
83	C.A.M.S.P. ETABLISSEMENTS VAROIS / LA RODE	X	X	X		
84	84I01 : CMP de Valréas Pole enfant nord	X			X	
84	84I01 : HDJ - Les lavandes II	X			X	
84	84I02 : CMPI Laure de Noves	X		X		
84	CAMSP du Pays d'Aigues					X
84	CAMSP du C.H. HENRI DUFFAUT	X		X		

[26] Il faut noter que pour ce CAMSP, l'outil ADOS est disponible (formation de la psychologue à venir) mais ne peut pour l'instant être utilisé par manque de moyens.

LES DIFFERENTES ETAPES DU DIAGNOSTIC APPLIQUEES AUX ACTEURS DE LA REGION

Différentes étapes doivent être réunies pour qu'un diagnostic d'autisme puisse être établi.

Afin de proposer un cadre d'analyse partagé au niveau régional, un groupe de travail restreint mis en place par l'ARS en 2015, en lien avec le CRA PACA, a permis de préciser ces conditions, ainsi que les différents niveaux de diagnostic (simple ou complexe), les outils devant être utilisés pour chacun d'entre eux, ainsi que les acteurs impliqués (voir en annexe le tableau récapitulatif de ces différents niveaux).

En complément de l'**observation clinique** et des entretiens avec les parents, une évaluation fonctionnelle des troubles et des capacités ainsi que la recherche de maladies associées doivent être effectués. Le diagnostic de l'autisme chez l'enfant s'établit donc à partir de différents examens pluridisciplinaires de professionnels formés et expérimentés.

D'autres tests doivent ainsi être réalisés après l'étape de diagnostic pour préciser le fonctionnement de l'enfant et adapter un projet personnalisé d'interventions. Des **examens orthophoniques, psychomoteurs et neuropsychologiques** permettent de mieux apprécier le mode de fonctionnement cognitif de la personne avec TED, de la communication non verbale et verbale, de la sensori-motricité (source : HAS, 2010). En outre, une **recherche de pathologies associées** doit être effectuée (ou recherche des comorbidités). L'association à l'autisme d'anomalies, troubles ou maladies est fréquente. Il est donc recommandé qu'un certain nombre d'examens soient proposés (examen de la vision et de l'audition, consultation génétique, etc.). Ces différents domaines doivent être systématiquement évalués.

A l'issue de la procédure de diagnostic, le médecin coordonnateur de la démarche énonce le diagnostic retenu aux parents et un document de synthèse écrit doit leur être remis[27].

Le questionnaire adressé aux acteurs du diagnostic a permis de les interroger sur l'effectivité de ces différentes étapes dans le cadre de leur parcours diagnostique (voir le détail en **annexe 4**). En fonction des structures.

- L'OBSERVATION CLINIQUE : UNE ETAPE ESSENTIELLE REALISEE PAR LA TOTALITE DES ACTEURS DU DIAGNOSTIC

L'observation clinique est réalisée par la totalité des acteurs du diagnostic de l'autisme repérés en région. Cette observation clinique est le plus souvent effectuée par le médecin (pédopsychiatre), éventuellement en lien avec l'équipe pluridisciplinaire.

- LES EXAMENS PSYCHOLOGIQUES, DU LANGAGE ET PSYCHOMOTEURS : DES EXAMENS REALISES DANS LA MAJORITE DES CAS

L'examen psychologique est réalisé par l'ensemble des acteurs du diagnostic de la région, **hormis dans quatre structures des Bouches-du-Rhône** (CMP les Canourgues, CAMSP de Marignane, CAMSP du CH Nord et CAMSP de la Rose). Seuls deux secteurs de psychiatrie infanto-juvénile de la région (secteurs 05I01 et 06I05) ne réalisent pas l'examen du langage, qui nécessite la présence d'orthophonistes. Concernant l'examen psychomoteur, seul le CMP Laure de Novès (84) ne le réalise pas, mais ce bilan est effectué par un professionnel libéral[28].

---

[27] Il revient à l'équipe ayant coordonné la démarche diagnostique de s'assurer qu'une prise en charge est mise en place, ou à défaut de fournir les informations nécessaires aux familles.

[28] Comme trois autres structures qui ont répondu « OUI » à la question.

- **La recherche de pathologies associees**

Parmi les acteurs réalisant des diagnostics, seuls le secteur 05I01 et le CMPP marseillais ne le réalisent pas. Il faut noter que pour cet examen, de nombreuses structures s'appuient sur les compétences d'autres acteurs (voir infra).

- **Une annonce orale systematiquement realisee, un compte-rendu ecrit plus aleatoire**

Tout comme l'examen clinique, une annonce orale aux parents est systématiquement faite par les acteurs du diagnostic. Le compte-rendu écrit n'est pas réalisé par 8 structures de diagnostic.

A retenir :

- ✓ Une observation clinique systématique.
- ✓ Des examens fonctionnels réalisés dans la majorité des cas, tout comme la recherche de pathologies associées.
- ✓ Une annonce orale systématique et un compte-rendu écrit aux familles plus aléatoire.

2. Les articulations entre acteurs pour le diagnostic

Des partenariats dans l'utilisation des outils de diagnostic

45% des acteurs du diagnostic de l'autisme (soit 39 structures sur 86) s'appuient sur l'expertise d'autres acteurs pour l'utilisation des outils de diagnostic. Les tableaux ci-après détaillent, par département et par territoire de psychiatrie infanto-juvénile, les partenariats développés par ces derniers.

- Le support du CRA dans le 04, le 05

Dans les Alpes-de-Haute-Provence et les Hautes-Alpes, le CRA de Marseille et son antenne de Nice apparaissent comme les seuls supports dans l'utilisation des outils de diagnostic (tableau 6). A noter que les structures rattachées au secteur de psychiatrie infanto-juvénile des Hautes-Alpes peuvent réaliser uniquement des diagnostics simples (niveau II du plan autisme). Pour des diagnostics complexes nécessitant un bilan complet avec l'utilisation de l'ADI et de l'ADOS, elles s'appuient sur les compétences du CRA car ce territoire ne dispose pas d'EREA.

Tableau 7 : Détail des partenariats pour l'utilisation des outils de diagnostic dans les Alpes de Haute-Provence et les Hautes-Alpes

Dép.	Secteur de psy. Infanto-juvénile	Nom structure	Ville	Partenaires outils
04		CAMSP de l'ARI	MANOSQUE	CRA Marseille et Nice
05	05I01	HDJ LA DOUCETTE	GAP	CRA pour bilan complet (ADOS, ADI, tests génétiques)
		CMP et HDJ LE PARC	BRIANCON	
		CMP et HDJ LES ISLES	LARAGNE MONTEGLIN	
		CENTRE DE PSY. CORTO MALTESE – CMP et HDJ	GAP	

- Le support du CRA de Nice pour 35% des lieux de diagnostic des Alpes Maritimes

Dans les Alpes-Maritimes, ce sont 35% des acteurs du diagnostic qui développent des partenariats pour l'utilisation des outils de diagnostic. Ils s'appuient essentiellement sur le CRA de Nice. Ce sont essentiellement les acteurs de la psychiatrie infanto-juvénile qui s'appuient sur le CRA (secteurs 06I01, 06I03 et 06I05).

Deux CAMSP (dont le CAMSP du CHU de Nice, proche du CRA) s'appuient sur le CRA pour la réalisation des bilans ADI et ADOS. Pour le CAMSP de Grasse, il s'agit d'une simple relecture des tests ADI et ADOS.

Tableau 8 : Détail des partenariats pour l'utilisation des outils de diagnostic dans les Alpes Maritimes

Dép.	Secteur de psy. Infanto-juvénile	Nom structure	Ville	Partenaires outils
06	06I01	CMP LES VIOLETTES	CANNES	Parfois le CRA de Nice
		CMP LES QUATRE COINS	CANNES LA BOCCA	
		CMP LE PETIT PARIS	GRASSE	
		HDJ LES VIOLETTES	CANNES	
	06I03	HDJ ST ANTOINE	NICE	CRA Nice pour ADI et Vineland[29]
	06I05	HDJ COSTANZO	NICE	CRA pour PEP Rou3
		CMP Partouneaux	MENTON	CRA
		CAMSP du CHU Nice	NICE	CRA
		CAMSP de Grasse / CMI	GRASSE	CRA de Nice pour relecture des tests ADI et ADOS

- Le support des professionnels liberaux dans les Bouches-du-Rhone

Dans les Bouches-du-Rhône, seulement 7% des structures de diagnostic déclarent s'appuyer sur d'autres acteurs en plus du CRA, les structures de diagnostic s'appuient également sur l'EREA et sur secteur libéral pour les bilans orthophoniques et cognitifs (tableau 8).

Tableau 9 : Détail des partenariats pour l'utilisation des outils de diagnostic dans les Bouches-du-Rhône

Dép.	Secteur de psy. Infanto-juvénile	Nom structure	Ville	Partenaires outils
13	13I07	C.M.P. LE LIOURAT	VITROLLES	Bilan orthophonique en libéral Bilan CRA si besoin
		Centre de Psychothérapie Infantile	VITROLLES	Le CRA si besoin
	13I09	C.M.P. LES CANOURGUES	SALON DE PROVENCE	Demande PEP[30] en libéral pour le bilan cognitif.
		C.A.M.S.P. RENE BERNARD	SALON DE PROVENCE	CRA, psychologues scolaires, orthophonistes.
		C.A.M.S.P. du C.H.U. NORD	MARSEILLE 15	EDDAP[31] Saint Just

[29] Echelle d'évaluation du comportement socio adaptatif de Vineland.

[30] PEP : Profil Psycho-éducatif. Le PEP est un *« outil d'évaluation du processus d'apprentissage destiné à tout professionnel (en particulier psychologue, psychopédagogue, orthopédagogue, enseignant ou éducateur) désireux d'élaborer un programme éducatif. »* (Source : CRA Nord-Pas-de-Calais).

[31] L'équipe dédiée au diagnostic et à l'accompagnement précoce (EDDAP) est destinée à accueillir et accompagner des enfants et adolescents présentant des troubles envahissants du développement pour lesquels elle recherche une amélioration des réponses apportées.

Dép.	Secteur de psy. Infanto-juvénile	Nom structure	Ville	Partenaires outils
		C.A.M.S.P. DE LA ROSE/ SAINT LOUIS	MARSEILLE 15	EREA pour ADI, ADOS
		CAMSP Edouard Toulouse	MARSEILLE 13	Bilan orthophonique en libéral. Observations cliniques recueillis par les partenaires : crèche, école, PMI, professionnels libéraux

- **DANS LE VAR, DES APPUIS DIVERSIFIES ET DES PARTENARIATS ENTRE SECTEUR MEDICO-SOCIAL ET LA PEDOPSYCHIATRE**

Dans le Var, les partenariats concernent 42% des structures et sont diversifiés.

Il est à noter un partenariat entre le CAMSP de Saint Raphael et le secteur de psychiatrie infanto-juvénile (83I04). On notera un appel au secteur libéral (neuropsychologue) pour le secteur 83I04.

Tableau 10 : Détail des partenariats pour l'utilisation des outils de diagnostic dans le Var

Dép.	Secteur de psy. Infanto-juvénile	Nom structure	Ville	Partenaires outils
83		C.A.M.S.P. DU C.H.I.T.S.	LA SEYNE SUR MER	CRA et EREA
	83I04	HDJ CHI Fréjus	FREJUS	Neuropsychologue libéral
		C.M.P. JEAN AICARD	DRAGUIGNAN	
		C.M.P. LA RESIDENCE	SAINT RAPHAEL	
		C.M.P. NOTRE DAME DES ANGES	COGOLIN	
		HDJ LE COLOMBIER	COGOLIN	
		HDJ LE VARAYON	TRANS EN PROVENCE	
		C.M.P.P. LES MAGNOLIAS	SAINT RAPHAEL	CRA de Nice pour ADOS et WNV[32]
		C.A.M.S.P. ST RAPHAEL -	SAINT RAPHAEL	Psychologue secteur pédopsychiatrique de l'hôpital de Fréjus

[32] WNV : Echelle non verbale d'intelligence de Wechsler.

- Le role de l'EREA dans le Vaucluse

Dans le Vaucluse, l'EREA est cité par 3 répondants sur 4, ce qui vient souligner le rôle important de l'EREA du Centre Hospitalier de Montfavet comme soutien au diagnostic sur ce territoire.

Tableau 11 : Détail des partenariats pour l'utilisation des outils de diagnostic dans le Vaucluse

Dép.	Secteur de psy. Infanto-juvénile	Nom structure	Ville	Partenaires outils
84	84I01	CMP de Valréas Pole enfant nord	VALREAS	L'EREA de Montfavet
	84I02	CMPI Laure de Noves	AVIGNON	EREA
	84I02	Hôpital de Jour B - Amandiers II	AVIGNON	CRA
		CAMSP du Pays d'Aigues	PERTUIS	CRA de Marseille et l'EREA

Des partenariats avec des professionnels exterieurs dans le cadre des examens specialises

Afin de réaliser les différents examens nécessaires pour pouvoir porter un diagnostic de l'autisme, les acteurs du diagnostic peuvent s'appuyer sur leur réseau de partenaires locaux (autres structures médico-sociales, secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, professionnels libéraux).

Le tableau présenté en **annexe 5** détaille les partenariats extérieurs mobilisés pour la réalisation des différents bilans et donne une indication des articulations entre acteurs du diagnostic sur les territoires.

Ainsi, différents points marquants au niveau des partenariats entre professionnels peuvent être soulignés.

- Dans les Alpes-Maritimes, l'Hopital Lenval comme ressource

Sur ce territoire, les partenariats avec l'Hôpital Lenval sont cités par cinq acteurs du diagnostic, en particulier dans le secteur psychiatrique. Trois d'entre eux sont situés à Nice sur des secteurs différents (HDJ Saint Antoine, secteur 06I03 - HDJ Jeunes enfants, 06I04 - CMP et HDJ Costanzo, 06I05) et deux autres sont sur des territoires plus éloignés (CAMSP de Grasse et CMP de Menton).

Les compétences de l'Hôpital Lenval sont surtout mobilisées pour la recherche de pathologies associées, pour la réalisation des examens spécialisés : bilans neurologique, génétique, visuel, auditif, etc. Le recours à des neuropédiatres hospitaliers est également fréquent.

Le recours à des professionnels libéraux est moins fréquent :

- ✓ Dans le cadre de l'examen du langage : l'HDJ Saint Antoine (Nice, 06I03) a recours à des orthophonistes formés à la prise en charge des TSA sur Nice, tout comme le CAMSP de Grasse (orthophonistes de Grasse et environ).
- ✓ A Menton, le CMP a recours à une psychomotricienne en libéral.

- **Dans les Bouches-du-Rhone : le role important des CAMSP, des hopitaux de l'AP-HM et d'Aix-en-Provence et des orthophonistes en liberal**

Dans les Bouches-du-Rhône, les CAMSP jouent un rôle important, à travers le recours aux compétences de neuropédiatres pour la recherche de comorbidités. A Vitrolles, le CMP le Liourat (secteur 13I07) s'appuie sur le CAMSP de Marignane et le Centre de psychiatrie infantile sur les neuropédiatres des CAMSP (non précisés). Les compétences de neuropédiatres d'autres CAMSP sont également mobilisées à Marseille (CAMSP Ed. Toulouse) et à Aix-en-Provence par le CAMSP d'Aix en Provence.

Tout comme dans les Alpes-Maritimes, les Hôpitaux apparaissent comme des lieux ressource pour les examens spécialisés (neuropédiatres et généticiens en particulier). Les Hôpitaux de l'AP-HM (La Timone ou l'Hôpital Nord) sont mobilisés au Nord du territoire pour le secteur 13I07, pour le CAMSP Ed. Toulouse (13I06) ou le CAMSP d'Aix-en-Provence, qui mobilise également le CH d'Aix-en-Provence pour les explorations fonctionnelles neurologiques (de type EEG[33]).

En outre, on peut remarquer les articulations entre l'EDDAP de Saint Just et le CAMSP du CH Nord.

Enfin, **le rôle des orthophonistes en libéral est important sur ce territoire** : la totalité des structures ayant recours à des partenaires extérieurs pour examens fonctionnels s'appuient sur des orthophonistes en libéral pour la réalisation des examens du langage.

- **Dans le Var, le soutien du CRA et du CH de Toulon (CHITS)**

En dehors du secteur 83I04 qui s'appuie sur le CAMSP de Saint Raphael pour l'examen clinique, les structures médico-sociales de Toulon et de Saint Raphael s'appuient toutes sur les compétences du CRA de Nice (pédopsychiatre, orthophoniste). A Toulon, le CAMSP des établissements Varois s'appuie sur les compétences du CHITS situé à proximité pour la recherche des comorbidités.

- **Dans le Vaucluse, des soutiens diversifies (EREA, consultation des troubles precoces, orthophonistes liberaux)**

Deux structures de diagnostic s'appuient sur les orthophonistes libéraux (CMP de Valréas et d'Avignon). A Avignon, le CMPI Laure de Noves s'appuie également sur les compétences de l'EREA pour l'examen psychologique et sur le Centre Hospitalier d'Avignon. Pourquoi la consultation précoce ?

Autres partenariats mis en place pour le diagnostic

- **Alpes-de-Haute-Provence: l'Unite departementale de diagnostic et d'evaluation fonctionnelle (UDEF)**

Dans les Alpes-de-Haute-Provence, un partenariat original a récemment été mis en place pour le diagnostic. Une Unité Départementale de Diagnostic et d'Evaluation Fonctionnelle (UDEF) a en effet vu le jour en 2015 (voir encadré ci-après). Elle est portée par l'ADAPEI 04, l'ARI et le Centre Hospitalier de Digne Les Bains au niveau du secteur de pédopsychiatrie. Sur ce territoire, l'interconnaissance entre professionnels est facilitée par la taille du département et la faible densité de population.

[33] EEG : Electroencéphalogramme.

Encadré 2 : L'UDEF : Un partenariat original pour le diagnostic dans le 04

L'UDEF a été créée afin de contribuer à l'amélioration des réponses apportées en termes de diagnostic, d'évaluation, d'orientation, de soins et d'accompagnement. Elle ne concerne actuellement que les enfants et les adolescents. Cette Unité va jouer le rôle d'Unité de Diagnostic et d'Evaluation Fonctionnelle de proximité de 2ème niveau pour l'autisme et autres TED, en lien avec le CRA PACA, dont l'antenne de Nice, référente pour les Alpes-de-Haute-Provence. Elle impulse une dynamique de formation commune, apporte un appui à chacun des partenaires dans les situations complexes, et promeut un travail en réseau et la mobilisation de ressources communes pour chercher des réponses adaptées en termes de parcours de soins et d'accompagnement.

Deux des indications d'appel à ce dispositif sont :

- Le diagnostic précoce pour des enfants bénéficiant de soins dans un dispositif de droit commun (CAMSP, CMPP, CMPI…) et s'inscrivant dans leur parcours de soin et d'accompagnement en lien avec le service de soins pour lesquels la réalisation d'un diagnostic représente une certaine complexité. La demande de diagnostic se fera dans ce cas, à la demande du service initial ou de familles souhaitant un avis extérieur.
- A la demande du CRA lorsqu'une réponse de proximité sera jugée plus pertinente.

Les évaluations diagnostiques et fonctionnelles doivent être conformes aux recommandations de la HAS et se dérouler selon des modalités approuvées par le CRA.

La difficulté rencontrée, tient au temps indispensable pour faire fonctionner une Unité comme celle-là, qui nécessite d'autant plus de temps de réflexion et de mise en commun qu'elle est composée de professionnels qui n'appartiennent pas forcément à la même institution, doivent apprendre à se connaître pour créer un référentiel commun.

- **ALPES-MARITIMES : UNE SUPERVISION DES BILANS PAR LES EQUIPES SPECIALISEES DU CRA ET DE L'EREA D'ANTIBES**

Le secteur de psychiatrie infanto-juvénile **06I01** travaille en articulation avec le CAMSP de Cannes pour réalisation de « bilan de débrouillage ». Il travaille également en lien avec le CRA de Nice. Le CAMSP de Grasse travaille également en lien avec le CRA (antenne de Nice) pour le diagnostic. Sur ce territoire, l'EREA travaille beaucoup avec l'hôpital de jour de Cannes (06I01) qui pose des diagnostics et demande confirmation à l'EREA.

Dans les Alpes-Maritimes, les CAMSP hésitent à poser des diagnostics d'autisme et ils sollicitent parfois l'EREA pour « confirmation ». Le CAMSP du CH d'Antibes ne réalise pas de diagnostic mais procède aux consultations médicales initiales et au bilan neuropédiatrique et génétique. Il oriente ensuite les enfants vers l'EREA pour le bilan. Sur le secteur **06I02**, l'EREA tente de développer un lien et de former sur Antibes des thérapeutes à l'HDJ et des orthophonistes du CAMSP. Le CMP d'Antibes et l'hôpital de jour évoluent vers des partenariats (pédopsychiatre commun).

De même, le secteur **06I03** ne réalise pas de diagnostics et effectue des orientations vers le CRA pour réaliser les bilans ou pour une supervision de bilans réalisés à l'HDJ de Cagnes-sur-Mer. Il oriente également vers un neuropédiatre, une généticienne, des médecins ORL ou ophtalmologistes.

A l'est du département (**06I05**), le CMP Partouneaux (Menton) travaille en articulation avec le CRA de Nice : formations spécifiques aux professionnels du service, colloques, journées d'étude, information et orientation des patients et des familles.

- **BOUCHES-DU-RHONE : UNE EQUIPE DEDIEE AU DIAGNOSTIC, A L'EVALUATION ET A L'ACCOMPAGNEMENT PRECOCE POUR LES JEUNES ENFANTS AVEC AUTISME (ARI)**

Dans le 13I01, le CMP AUBAGNE travaille en articulation avec le CAMSP et l'EREA pour le diagnostic.

Le CMPP Marseillais de l'ARI a mis en place une équipe dédiée au diagnostic, à l'évaluation et à l'accompagnement précoce pour les jeunes enfants avec autisme en lien avec la plateforme autisme ARI Marseille Nord.

- **VAR : L'APPUI DU CRA ET UN SOUTIEN AU DIAGNOSTIC DE L'EREA**

Dans le Var, l'EREA a mis en place une procédure de soutien au diagnostic (pour les pôles de pédopsychiatrie) afin sensibiliser les équipes. A Toulon, le personnel du CAMSP et l'EREA du CHITS (Sanary-sur-Mer) travaillent ensemble (personnel commun).

Le CAMSP des Etablissements varois / La Rode travaille en partenariat avec les hôpitaux de jour (83I01) et le CRA de Nice. Il utilise les tests adaptés et a procédé à la formation et à l'initiation de l'ensemble de l'équipe du CAMSP aux outils diagnostic de l'autisme (par le CRA).

A Fréjus, Le CMPP Les Magnolias (83I04) travaille avec le CRA de Nice pour des évaluations complémentaires.

- **VAUCLUSE : UN PARTENARIAT ENTRE L'EREA ET LA PLATEFORME « REGARDS COMMUNS »**

Sur le département du Vaucluse, l'EREA tente de structurer un partenariat avec la plateforme « Regards communs ». Cela se traduit par des réunions communes, facilitées par la participation du Centre Hospitalier de Montfavet à la plateforme. Ainsi, « Regards communs » adresse des enfants vers l'EREA pour le diagnostic avant admission, tout comme le SACS[34].

[34] SACS : Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé situé à Vedène (géré par l'association « Pas à pas »). Il propose un accompagnement dans le milieu ordinaire à 12 enfants présentant des déficiences graves de la communication (autisme).

3. LE DIAGNOSTIC PRECOCE : ANALYSE TERRITORIALE

L'analyse cartographique présentée ci-après met en évidence les acteurs du diagnostic précoce de l'autisme dans les six départements de la région PACA. Par souci de clarté, une carte par département a été réalisée. Un focus a été réalisé sur les villes de Marseille et d'Avignon.

Nous pouvons identifier sur ces différentes cartes :

- Les lieux de consultations ayant déclaré réaliser des diagnostics de l'autisme.
- Les structures ne réalisant pas de diagnostics mais faisant l'objet de demandes de diagnostic.
- Les structures souhaitant être renforcées pour réaliser de tels diagnostics.

LE DIAGNOSTIC PRECOCE DANS LE 04

Dans le département des Alpes-de-Haute-Provence (territoire rural, semi-rural, et montagneux), les enfants de moins de 6 ans sont accueillis pour l'essentiel au CAMSP Hospitalier Polyvalent de Digne les Bains, au centre du département. Les autres structures de soins psychiatriques rattachées au CH de Digne n'accompagnent en effet les enfants qu'à partir de l'âge de 6 ans.

Il existe deux centres de diagnostics principaux sur ce territoire :

- A Digne (au centre du département), le CAMSP Hospitalier Polyvalent.
- A Manosque (au Sud), le CAMSP de l'ARI.

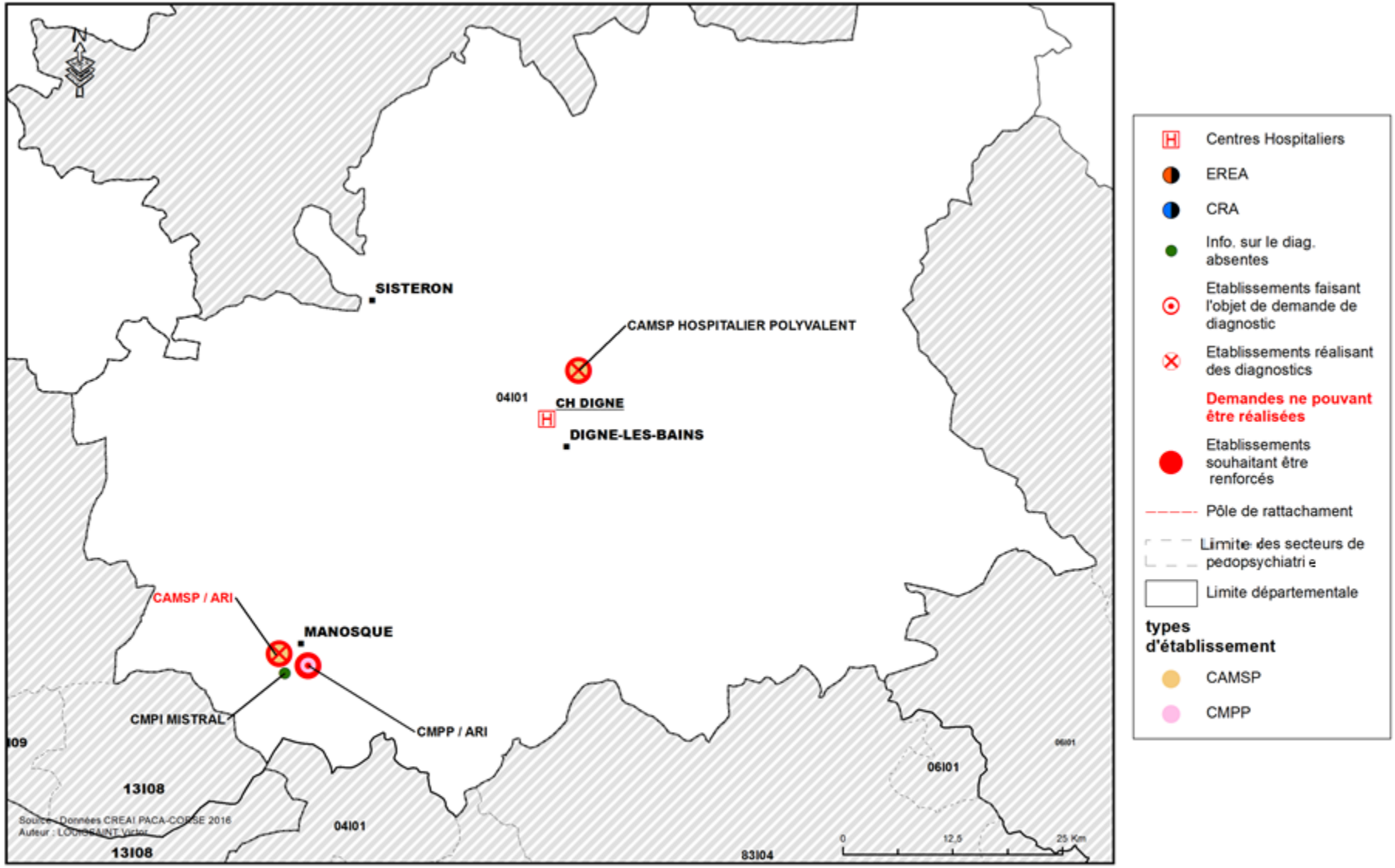
Par ailleurs, le CMPP de l'ARI fait l'objet de demandes de diagnostic mais ne réalise pas lui-même d'évaluations diagnostiques de l'autisme.

Des besoins de renfort pour le diagnostic sont à souligner pour ces trois acteurs.

Sur ce territoire, face à l'impossibilité des structures existantes d'absorber la totalité des demandes de diagnostic[35], certains enfants sont orientés sur le territoire voisin des Hautes-Alpes.

A noter : Fin 2015, le CAMSP du CH de DIGNE et le CAMSP de MANOSQUE (ARI) devaient être renforcés dans le cadre d'un appel à projet de l'ARS pour le renforcement des CAMSP (3ème Plan autisme).

[35] Huit demandes de diagnostic n'ont pu être honorées en 2014 au CAMSP de l'ARI, pour 3 évaluations réalisées.



Acteurs du diagnostic précoce de l'autisme dans les Alpes-de-Haute provence (04)

LE DIAGNOSTIC PRECOCE DANS LE 05

Comme dans les Alpes-de-Haute-Provence, le département des Hautes-Alpes comporte un seul secteur de psychiatrie infanto-juvénile organisé autour du Centre Hospitalier de Laragne (secteur 05I01)[36].

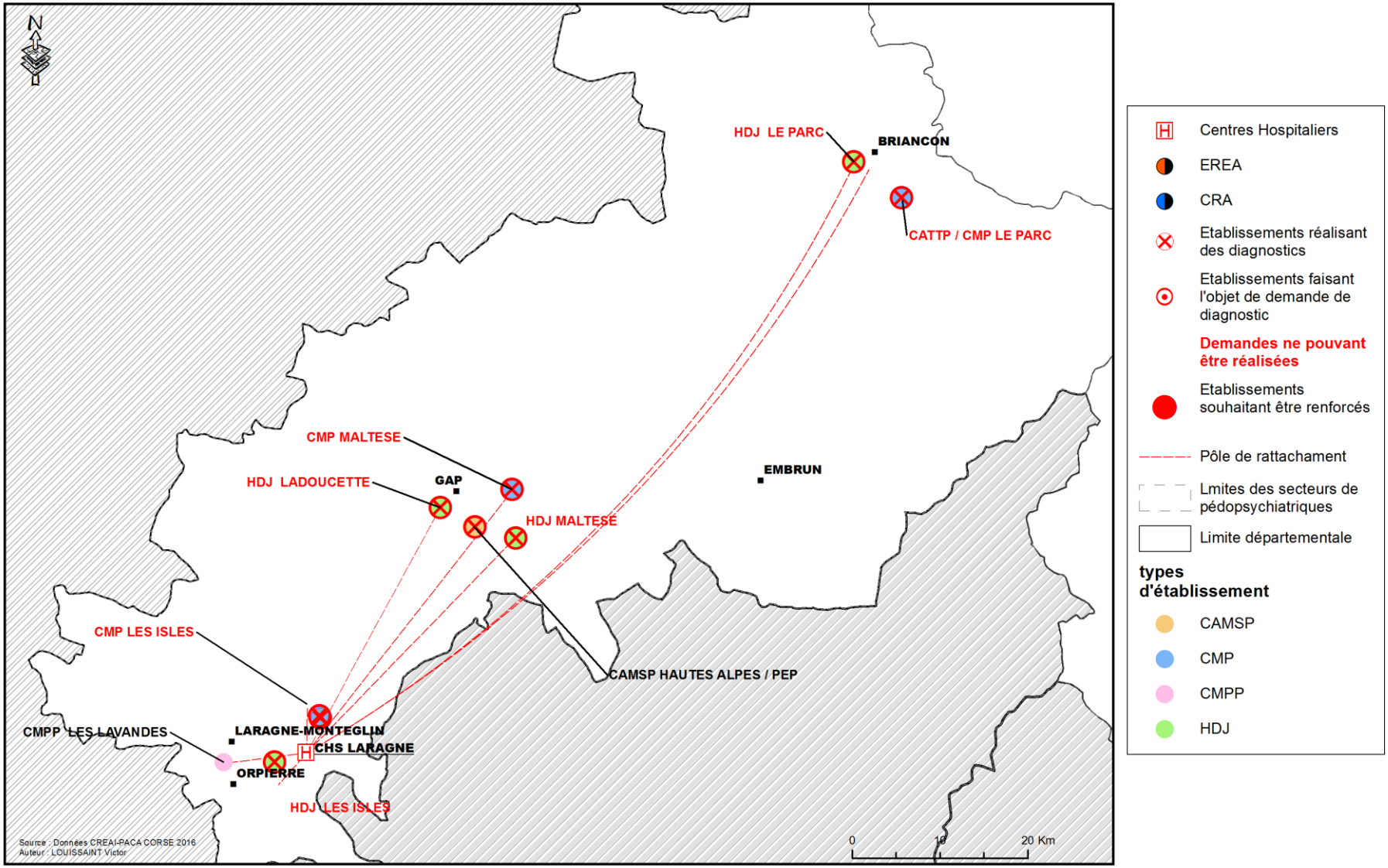
Sur ce territoire, des diagnostics sont réalisés par les structures de psychiatrie infanto-juvéniles (5 évaluations diagnostiques en 2014). Il s'agit de simples diagnostics. En effet, pour des bilans complets nécessitant l'utilisation de l'ADOS et l'ADI et les tests génétiques, les structures s'appuient sur les compétences de l'antenne de Nice du CRA.

Un seul CAMSP situé à Gap réalise des diagnostics de l'autisme[37] (CAMSP des Hautes-Alpes / PEP). Il a développé des méthodes de diagnostic spécifiques (test M-Chat, PEPR, Cars, Vineland) et a comme projet la formation aux outils ADI et ADOS. Fin 2015, ce CAMSP devait être renforcé dans le cadre du 3ème plan autisme.

Dans les Hautes-Alpes, les lieux de diagnostics sont répartis équitablement mais des besoins persistent. En effet, le secteur 05I01 n'a pu répondre à certaines demandes de diagnostic.

Enfin, comme le montre la carte sur la provenance des enfants diagnostiqués (voir annexe 7), des enfants proviennent du territoire voisin des Alpes-de-Haute-Provence.

[36] A noter : Pour ce secteur, la réponse au questionnaire sur le diagnostic a été globale pour l'ensemble des 4 Hôpitaux de jour et des 3 CMP qui le composent.
[37] 9 évaluations diagnostiques réalisées en 2014.



Acteurs du diagnostic précoce de l'autisme dans les Hautes-Alpes (05)

LE DIAGNOSTIC PRECOCE DANS LE 06

Dans le **secteur 06I01**(secteur de Cannes et Grasse), un accueil de la demande est effectué sur les trois CMP avec un adressage privilégié sur le CMP Les Violettes à Cannes (regroupement des demandes)[38].

En 2014, trois diagnostics d'autisme ont été réalisés sur ce secteur où des besoins de renforcement de l'équipe sont à souligner. De même, le CAMSP du CH de Cannes qui ne réalise pas de diagnostics (avec lequel le secteur est en lien) fait l'objet d'une dizaine de demandes non satisfaites. D'importants besoins de renfort sont donc à souligner pour ce CAMSP[39] (dont les délais d'attente pour une première consultation sont de 2 mois et demi). Cette saturation se répercute sur le secteur de psychiatrie infanto-juvénile. Plus au nord, le CAMSP de Grasse ne peut répondre à l'ensemble des demandes de diagnostic par manque de temps. Dans les Alpes-Maritimes, **le secteur 06I02 (Antibes) est également en tension**. Il fait l'objet de demandes de diagnostic alors que sur ce territoire, aucun acteur n'a été repéré comme réalisant des diagnostics. Des besoins de renfort pour le diagnostic sont pointés pour l'ensemble de ses structures.

Sur le **secteur 06I03** (En dehors de Nice), c'est sur **le territoire de Cagnes-sur-Mer que les besoins sont le plus tangibles.** Le CMP et l'HDJ Agora n'ont pu répondre à 65 demandes de diagnostic. A Nice, l'HDJ Saint Antoine semble être en mesure d'absorber toutes les demandes. Les délais d'attente entre le premier contact avec la famille et la proposition d'évaluation sont ici de trois mois.

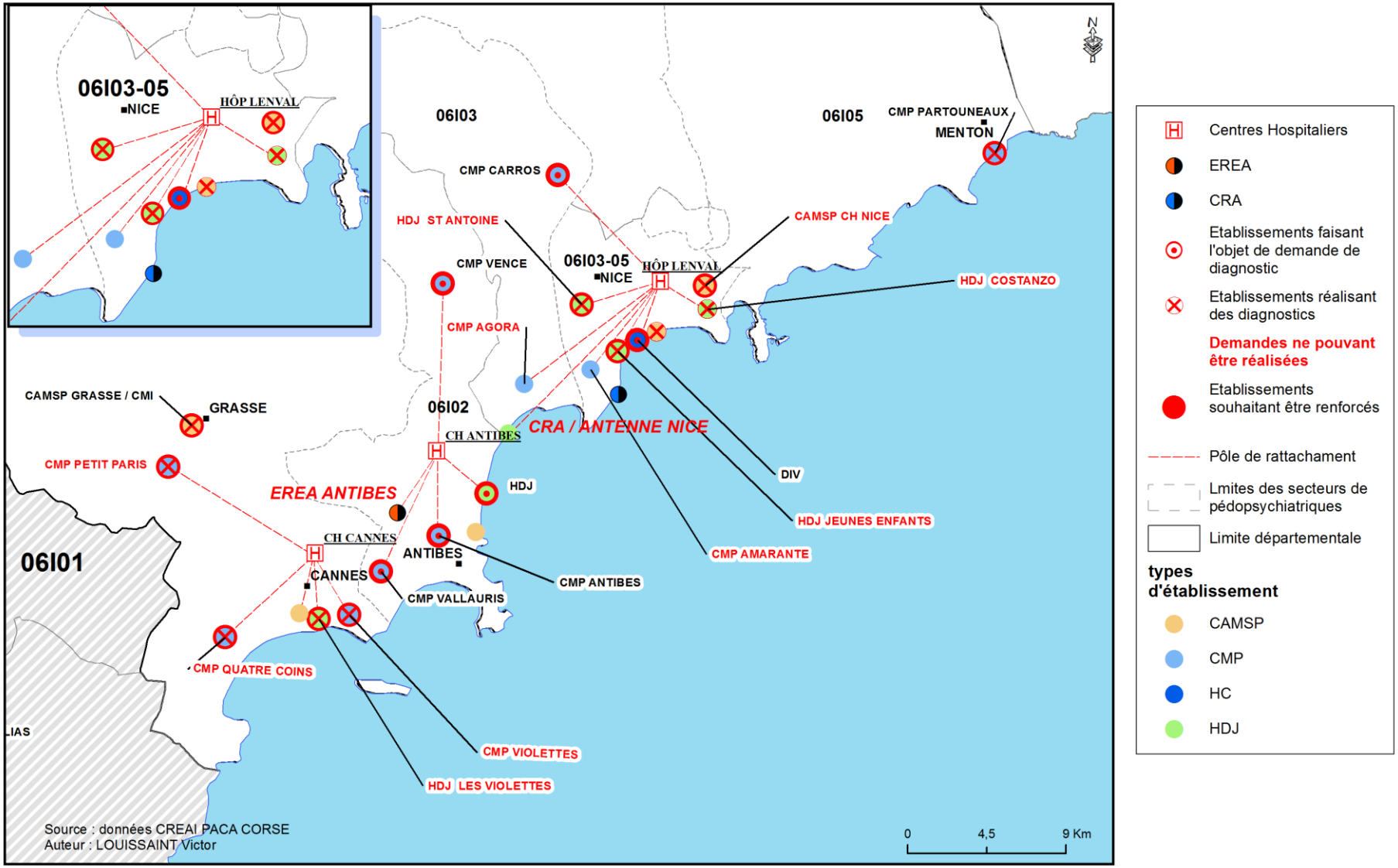
Sur le secteur **06I05 à l'Est** du département, seul un CMP réalisant des diagnostics a été repéré à Menton, qui met en avant un besoin de renforcement de l'équipe.

Les besoins de renfort pour le diagnostic sont importants et diffus sur le territoire des Alpes-Maritimes. Seuls l'Hôpital de jour de Lenval et le CMP/HDJ Costanzo n'ont pas évoqué de besoins de renfort pour le diagnostic.

.

[38] Si nécessaire, un travail de débrouillage et des bilans complémentaires sont effectués sur les services de pédiatrie de Cannes ou Grasse.

[39] Ce CAMSP dispose en effet de personnel formé (une psychologue a fait une formation à l'ADOS mais elle n'a pas le temps de l'utiliser).



Acteurs du diagnostic précoce de l'autisme dans les Alpes-Maritimes (06)

LE DIAGNOSTIC PRECOCE DANS LE 13 (HORS MARSEILLE)

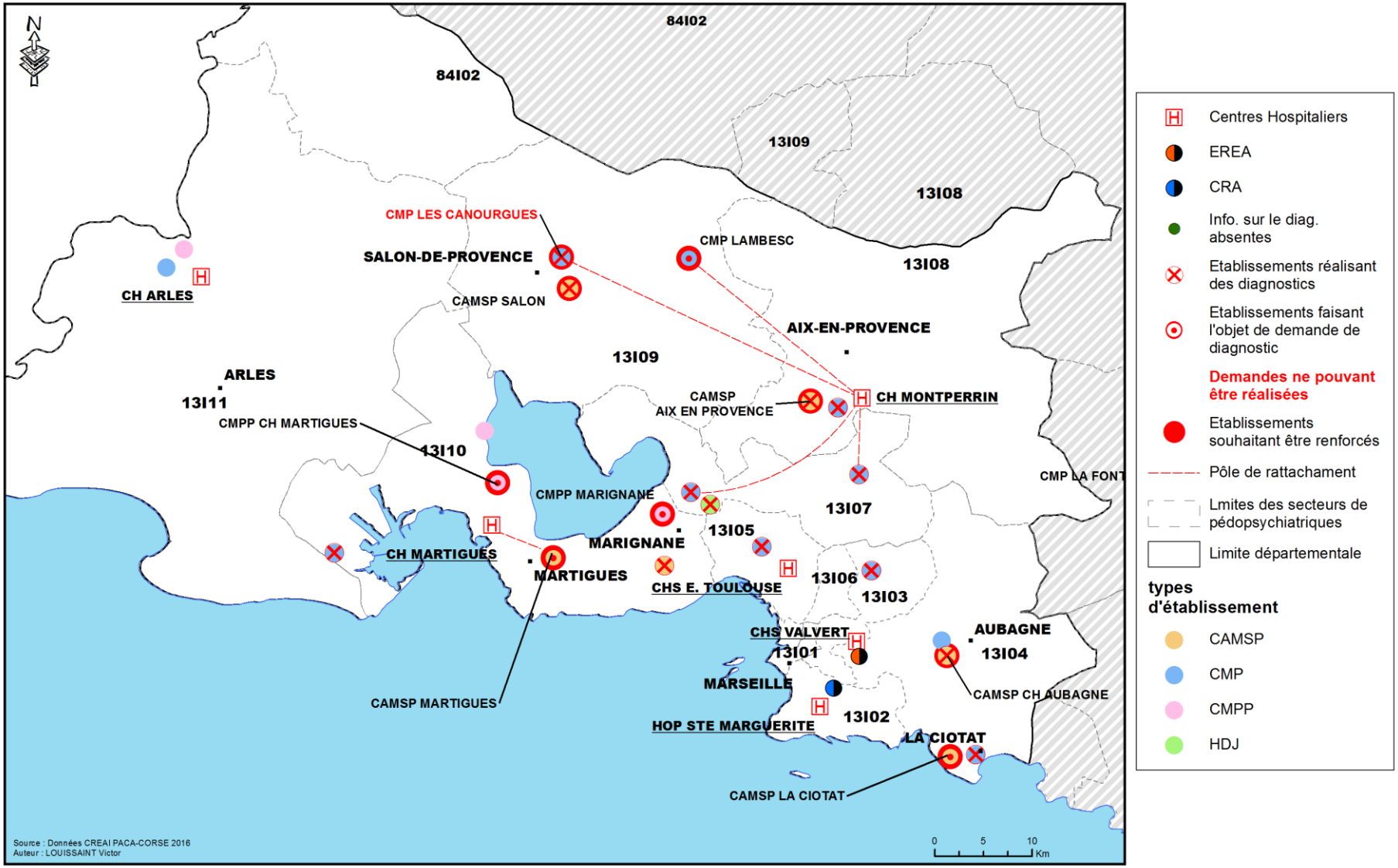
Le département des Bouches-du-Rhône est caractérisé par une carence au Nord-Ouest du département (diagonale Martigues-Aix-en-Provence).

Au Nord des Bouches-du-Rhône, dans le secteur **13I09**, les principaux centres de diagnostic sont le CAMSP de Salon et le CMP Les Canourgues (également à Salon). Ce dernier réalise des diagnostics mais ne peut répondre à toutes les demandes. L'intersecteur de pédopsychiatrie est ici candidat pour être conforté par le biais du CAMSP (partage de compétences avec le CAMSP pour réaliser le diagnostic). A l'ouest de Salon, au CMP de Lambesc qui ne peut répondre à toutes les demandes, seuls des bilans cliniques pédopsychiatriques sont réalisés car les outils de diagnostic (ADI, ADOS, CARS) ne sont pas utilisés par manque de formation. Ce CMP aurait besoin d'être renforcé pour réaliser des diagnostics complets.

Les besoins de renfort pour le diagnostic sont également concentrés au **sud de l'Etang de Berre (13I10)** où les structures présentes ne réalisent pas de diagnostic mais font l'objet de demandes. Le CMPP de Marignane et le CMPP du CH de Martigues ne réalisent pas de diagnostics faute de professionnels formés aux méthodes d'évaluation spécifique. Sur ce territoire, seul le CAMSP de Marignane réalise des diagnostic (20 évaluations réalisées en 2014).

A l'ouest, le territoire est sinistré. Le CAMSP d'Arles pourrait potentiellement devenir un acteur essentiel du diagnostic de l'autisme sur le **secteur 13I11**. Jusqu'en 2015, le CAMSP ne réalisait pas de diagnostics et les enfants étaient orientés vers le CAMSP d'Avignon (3 enfants en 2015) et le CRA de Marseille. S'agissant des autres enfants, le pédopsychiatre (plus en poste aujourd'hui) pouvait identifier les enfants comme TSA, mais sans réaliser de bilans avec les échelles spécialisées (son appréciation était clinique). En 2015, la structure s'est dotée de l'ensemble des tests et le personnel a été formé (M-CHAT, Vineland, formation à venir à l'ADOS). Toutefois, le temps de travail du personnel en place est insuffisant pour pouvoir utiliser ces tests et les besoins en renfort pour le diagnostic sont importants sur ce CAMSP. Sur ce territoire, le secteur de psychiatrie infanto-juvénile (un CMP et un HDJ) ne réalise pas de diagnostic de l'autisme et le CMPP ne dispose pas du personnel habilité. Il faut noter que le CMP de La Paix à Port Saint Louis du Rhône fait également l'objet de demandes non satisfaites.

Enfin, à l'est des Bouches-du-Rhône, sur la commune d'Aix-en-Provence, **secteur 13I08**, le CMP Les Prairies et le CAMSP d'Aix-en-Provence ont été repérés comme réalisant des diagnostics (ce dernier signalant aussi des besoins de renfort, sans précisions).



Acteurs du diagnostic précoce de l'autisme dans les Bouches-du-Rhônes (13)

ZOOM SUR LA VILLE DE MARSEILLE

Au nord de Marseille (**secteur 13I05**), l'HDJ Plombières (ARI) ne réalisait pas de diagnostics en 2014 par **manque de moyens et souhaiterait être renforcé** (5 demandes de diagnostic non réalisées en 2014)[40]. Sur ce territoire, le CMP Saint Louis (15ème arrondissement) fait également l'objet de demandes de diagnostic non réalisées. Sur ce secteur, différentes structures réalisent des diagnostics de l'autisme :

- Le CAMSP du CH Nord a réalisé 8 diagnostics en 2014.
- Le CMP Villa Jeanne, le CMP Le Canet et l'HDJ le Cannet (dans le 14ème). Ce dernier ne réalise pas de diagnostic mais une convention a été conclue avec l'EREA. De plus, il procède à des évaluations et réévaluation de l'intensité autistique.
- Le CMP Les Cadeneaux aux Pennes Mirabeau.
- L'HDJ Le Viaduc (15ème).

Au Sud de Marseille (**13I02**), le CMP Raphael (8ème arrondissement) ne réalise pas de diagnostics car les évaluations sont effectuées dans le service hospitalier voisin de Sainte Marguerite (unité d'évaluation de l'Hôpital de jour). **L'HDJ de Sainte Marguerite est une structure importante de diagnostic** (38 diagnostics réalisés en 2014) qui utilise les tests ADI et ADOS et semble absorber toutes les demandes.

Dans le **secteur 13I03**, à l'Est de Marseille, l'UMDA ne réalise pas de diagnostic car elle n'utilise pas de tests standardisés ; toutefois, un diagnostic est posé par la clinique.

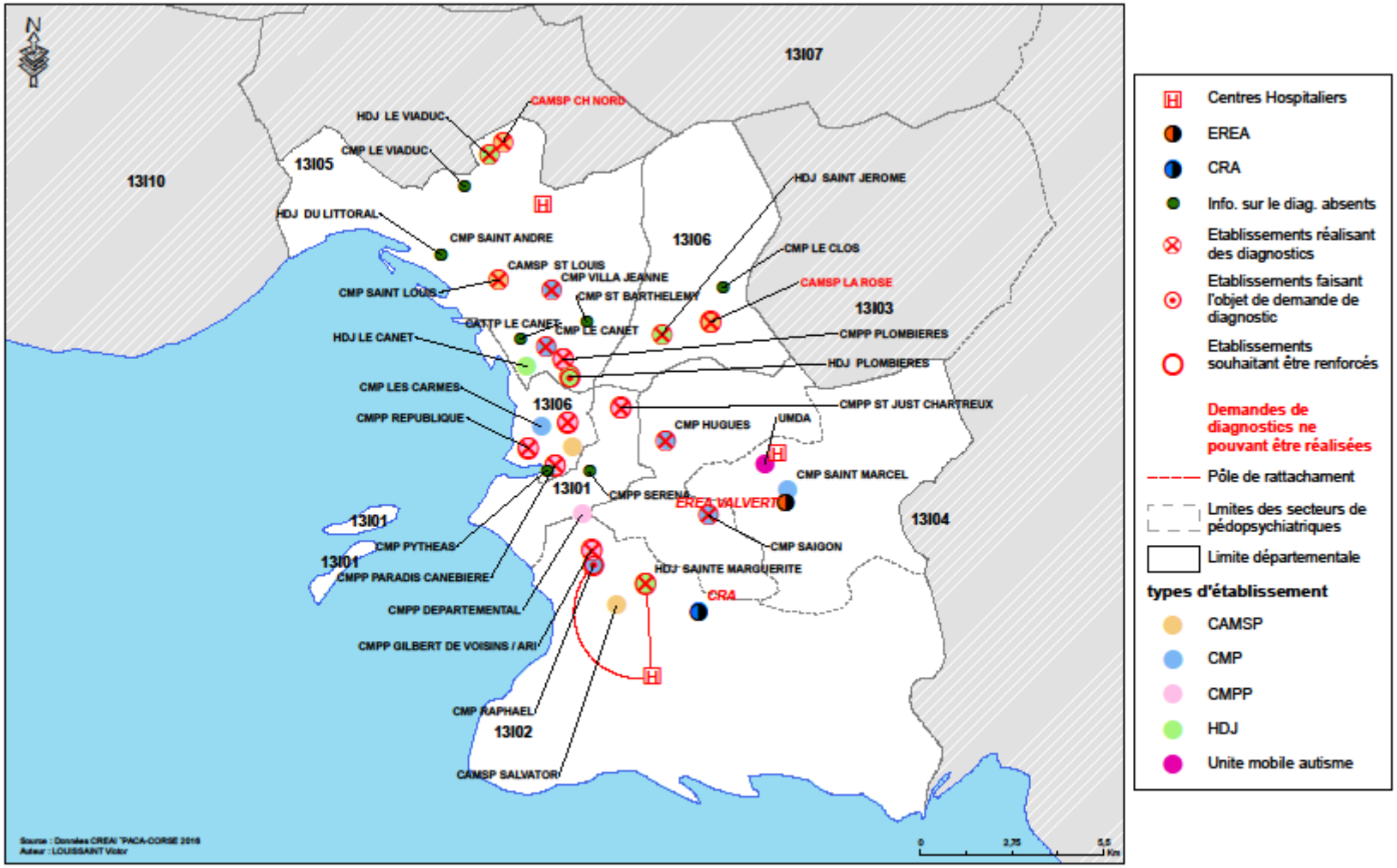
Sur le **secteur 13I04**, à l'extrême sud-est du département (territoire d'Aubagne/La Ciotat), **le principal acteur de diagnostic repéré est le CAMSP d'Aubagne** (12 diagnostics réalisés en 2014). Le CMP d'Aubagne ne réalise pas de diagnostics (car une UF spécifique intersectorielle l'EREA a été créée au CH Valvert pour cela). A La Ciotat, le CMP réalise également des diagnostics et le CAMSP de la Ciotat devrait prochainement pouvoir en poser car les intervenants sont en cours de formation.

Sur le **secteur 13I06,** au Nord de Marseille, les **besoins sont particulièrement marqués**. Le CAMSP du CH Ed. Toulouse réalise des diagnostics (7 en 2014) mais des demandes n'ont pu être satisfaites car la liste d'attente pour une demande d'accueil globale au CAMSP est déjà importante (40 enfants en moyenne toutes demandes confondues). Des besoins de renfort sont à noter pour cette structure[41].

Sur ce territoire, le CAMSP de Saint Thys au centre de Marseille (6ème) ne réalise pas de diagnostic car il est spécialisé sur les troubles moteurs.

Il faut noter la **présence du CMPP Marseillais de l'ARI, diffuse au cœur de Marseille,** mais cinq diagnostics seulement ont été posés en 2014 sur l'ensemble de ces 6 antennes ; ce qui représente 2% de la file active en 2014. Le CMPP Marseillais est en effet une structure de soin généraliste recevant des enfants et adolescents de 0 à 18-20 ans et présentant une large palette de troubles et difficultés.

[40] Les enfants sont orientés vers l'EDDAP de l'ARI.
[41] Ce CAMSP a été renforcé fin 2015.



Acteurs du diagnostic précoce de l'autisme de Marseille (13)

LE DIAGNOSTIC PRECOCE DANS LE 83

Une partie du Haut-Var est mal desservie. En effet, le Nord du département (**secteur 83I03**), manque de moyens pour le diagnostic. A Saint Maximin, l'HDJ et le CMP réalisent des diagnostics mais n'ont pas pu répondre à toutes les demandes en 2014 et les besoins de renfort pour ces structures sont importants. Certains enfants du Haut Var ont été orientés vers le département limitrophe des Alpes-de-Haute-Provence.

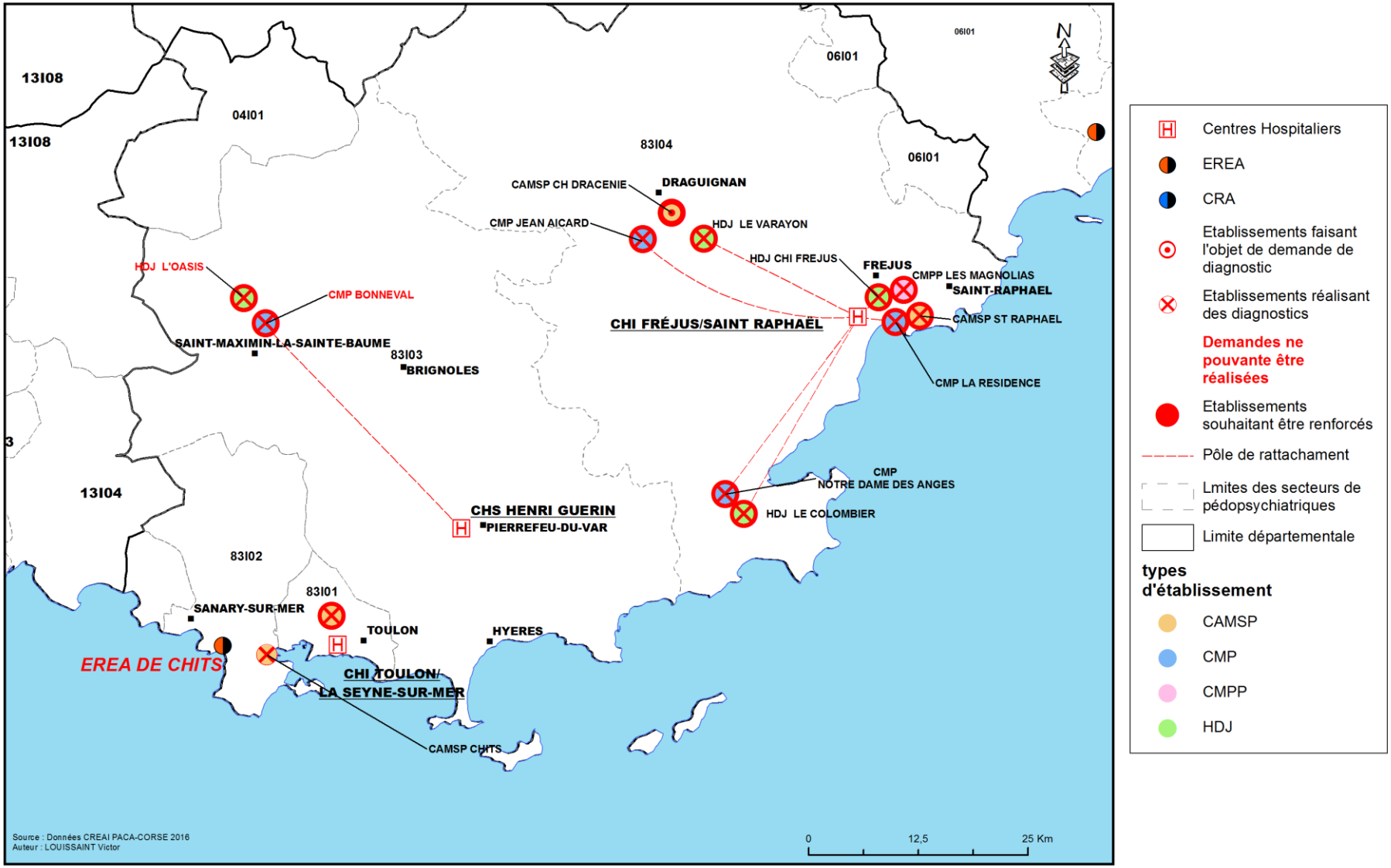
De même, un manque est à signaler à l'est de Toulon (absence de structure de diagnostic au sud de ce secteur de psychiatrie infanto-juvénile 83I03).

A l'est du Var **(secteur 83I04**), **le pôle de psychiatrie**, dont les structures sont réparties sur les communes de Fréjus/Saint Raphaël/Cogolin, est **un acteur important du diagnostic sur ce territoire** (40 diagnostics réalisés en 2014). Il fait part d'un besoin de renfort même s'il a pu répondre à l'ensemble des demandes. **Des besoins importants sont à signaler pour le CAMSP du CH de la Dracénie** à Draguignan, qui n'a pu répondre à une vingtaine de demandes en 2014[42]. Le CAMSP de Saint Raphaël (2 diagnostics en 2014) met également en avant des besoins de renfort pour le diagnostic.

A Toulon (secteur **83I01**), le CAMPS des établissements varois est le principal centre de diagnostic (21 diagnostics précoces en 2014) mais il souligne encore des besoins de renfort.

Enfin, à l'ouest, le CAMSP du CHITS, qui travaille en lien avec l'EREA, est un acteur central du diagnostic précoce de première ligne qui a pu répondre à l'ensemble des demandes en 2014 (27 diagnostics réalisés).

[42] Ce CAMSP a répondu qu'il ne réalisait pas de diagnostic mais les enfants ont fait l'objet d'une évaluation diagnostique, même si elle n'est pas aussi fine et codifiée qu'au CRA. Le diagnostic est ici porté sur les tests des psychologues (ADOS), des psychomotriciennes (profil sensoriel, développement psychomoteur) et des orthophonistes. Notons que ce CAMSP a été renforcé fin 2015.



Acteurs du diagnostic précoce de l'autisme dans le Var (83)

LE DIAGNOSTIC PRECOCE DANS LE 84

Le territoire du Vaucluse est divisé en quatre secteurs de psychiatrie infanto-juvénile : le secteur 84I01 (Pôle enfant Nord), le secteur 84I02 (Pôle enfant Sud)[43], le secteur 13I09 et 13I08.

Sur Avignon, le **centre de diagnostic principal est le CAMSP du CH Henri Duffaut d'Avignon**. Sur ce CAMSP, une consultation des Troubles Précoces du développement (CDE) a été mise en place pour les enfants de moins de 6 ans (voir encadré ci-dessous). En 2014, il a pu répondre à 33 demandes de diagnostic. Toutefois, ce CAMSP a encore besoin d'être renforcé[44].

Encadré 5 : La Consultation des Troubles Précoces du Développement (CDE)

La Consultation des Troubles Précoces du Développement (CDE) est un dispositif au sein du CAMSP d'Avignon créé en Janvier 2003 afin de répondre aux besoins spécifiques des jeunes enfants de 0 à 6 ans en matière de diagnostic de l'autisme.

La mission principale de la CDE est d'effectuer un dépistage et un diagnostic et d'assurer la mise en place de soins précoces pour les enfants présentant des troubles du développement. Il est effectivement admis qu'un diagnostic précoce de l'autisme suivi d'un engagement des soins améliore le pronostic de l'enfant.

Les parents sont accompagnés dans les premières étapes du repérage des troubles de leur enfant jusqu'à la mise en place des soins pour leur enfant. Un travail de soutien psychologique est mis en place au regard du cheminement parental face à l'annonce du diagnostic. Divers examens médicaux complémentaires peuvent être prescrits dans le cadre de la consultation pour permettre d'affiner ou de continuer à explorer un éventuel diagnostic.

L'organisation de la consultation permet d'obtenir un délai d'attente de deux à trois mois maximum, ce qui semble déjà long aux familles.

La consultation a été conçue comme une co-consultation à laquelle participent :

- une pédopsychiatre ;
- une neuropédiatre ;
- une psychologue ;
- une secrétaire qui filme la consultation.

Sur ce département, des structures médico-sociales font l'objet de demandes et font part d'un besoin de renfort mais ne réalisent pas de diagnostics :

- A Sorgues (au nord d'Avignon), au **CMPP de Vaucluse**[45].
- A Orange, au **CAMSP de l'ARI**, des évaluations pluridisciplinaires ont été faites sans les outils spécifiques validés autisme (problème du temps à y consacrer) mais des professionnels sont en cours de formation. Ce CAMSP a fait l'objet de 3 demandes en 2014 et fait remonter des **besoins de renfort pour le diagnostic**. A noter : ce CAMSP a fait l'objet d'un renforcement fin 2015 dans le cadre du 3ème plan autisme (tout comme le CAMSP de Pertuis).

[43] A noter : La commune d'Avignon est positionnée sur ces deux pôles.

[44] Augmentation du temps de la neuropédiatre et de la pédopsychiatre car le CAMSP a besoin d'un temps de consultation beaucoup plus long (qu'un professionnel ait un temps dédié à la consultation). Le temps actuel ne permet pas d'utiliser l'ADOS.

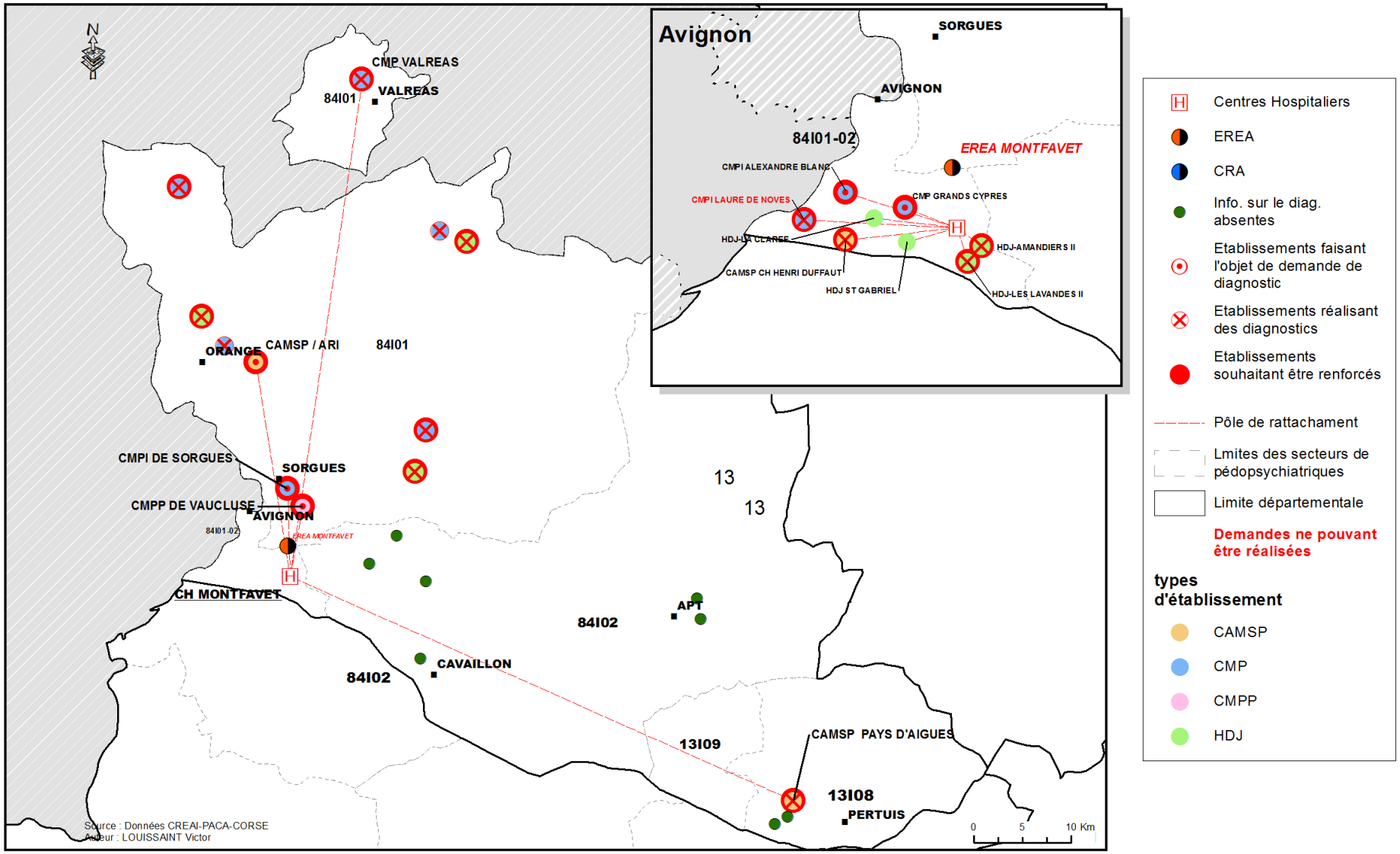
[45] Le CMPP n'est pas un centre de diagnostic spécifique de l'autisme, c'est au cours des bilans que le diagnostic se découvre.

Sur le **secteur de psychiatrie infanto-juvénile 84I01**, 45 diagnostics d'autisme ont été réalisés en 2014. Les CMPI de ce secteur ne pratiquent pas d'échelles d'évaluation. Pour l'instant, seules des consultations cliniques sont réalisées par un pédopsychiatre[46]. De plus, des bilans psychomoteurs sont réalisés sur toutes les structures. Sur les HDJ, la CARS et Vineland sont utilisés. Pour les enfants pour lesquels un doute persiste, des demandes de consultations sont adressées à l'EREA. Des besoins de renfort sont à noter pour l'ensemble des lieux de consultation de ce secteur.

Sur le **secteur 84I02**, le CMPI Laure de Noves apparaît comme le principal centre de diagnostic (12 évaluations réalisées en 2012). Des demandes non satisfaites sont à noter sur ce centre de consultation. En effet, lorsqu'un diagnostic précis est souhaité, les enfants sont adressés à l'EREA. Il faut noter **des besoins de renfort** sur ce CMPI en temps hebdomadaire de psychologues.

Au sud, dans le secteur 13I08, **le CAMSP du Pays d'Aigues situé à Pertuis est le seul centre de diagnostic** identifié (5 évaluations réalisés en 2014). Les demandes de diagnostic ont toutes pu être honorées ; toutefois, des besoins de renfort sont à noter pour ce CAMSP (temps supplémentaire d'orthophonie, de psychomotricien, de psychologue, de pédopsychiatre).

[46] Ce secteur a tenté d'étendre l'utilisation des échelles aux CMPI mais il est confronté à des problèmes de temps.



Acteurs du diagnostic précoce de l'autisme dans le Vaucluse (84)

4. Les EREA : acteurs centraux du diagnostic complexe

Le territoire régional comporte quatre équipes régionales d'évaluation de l'autisme (EREA) destinées aux enfants de 0 à 6 ans[47] :

- Département des Alpes Maritimes (06) : EREA de l'Hôpital d'Antibes-Juan-les-Pins.
- Bouches-du-Rhône (13) : EREA du Centre Hospitalier Valvert et Edouard Toulouse- Pôle Pédopsychiatrie.
- Département du Var (83) : Centre Hospitalier Intercommunal Toulon-La Seyne sur Mer - Pôle de Psychiatrie Infanto-Juvénile
- Département du Vaucluse (84) : EREA du Centre Hospitalier de Montfavet « Les Lavandes »

Il s'agit d'équipes pluridisciplinaires, rattachées à des établissements de santé. Elles sont chargées en particulier du diagnostic complexe (niveau III) tel que prévu dans le Troisième Plan Autisme (2013-2017).

Couverture territoriale des EREA

En Région PACA, six départements sur 4 disposent d'une EREA. Elles sont implantées sur les départements à plus forte densité de population. Les territoires couverts par les EREA sont variables, comme le montre le tableau ci-après.

Tableau 12 : Situation géographique et zones d'intervention des EREA

Département	EREA	Zones d'intervention
Alpes Maritimes 06	EREA de l'Hôpital d'Antibes-Juan-les-Pins (Situé à Antibes)	L'ouest des Alpes Maritimes L'est du Var. Quelques enfants de Toulon.
Bouches du Rhône 13	EREA du Centre Hospitalier Valvert et Edouard Toulouse- Pôle Pédopsychiatrie (Situé au CH de Valvert)	Grand Marseille (secteurs d'Edouard Toulouse : 13I05 et 13I06) et secteurs de Valvert (13I03 et 13I04)
Var 83	EREA du Centre Hospitalier Intercommunal Toulon-La Seyne sur Mer (CHITS) (situé à Sanary)	L'Ouest du Var (83I01 et 83I02)
Vaucluse 84	EREA du Centre Hospitalier de Montfavet « Les Lavandes » (Situé à Montfavet)	Secteurs du Vaucluse et de Camargue (84I01 et 84I02 et 13I11)

[47] Dans la mesure où l'Équipes de Références pour l'Évaluation de l'Autisme (EREA) de l'Hôpital Salvator s'adresse à un public adolescent, elle n'est pas concernée par l'étude.

Concernant la couverture territoriale des EREA, des points sont à souligner, en particulier :

- **L'ABSENCE D'EREA DANS LES ALPES-DE-HAUTE-PROVENCE ET LES HAUTES-ALPES**

Sur ces territoires, les diagnostics complexes sont réalisés par d'autres acteurs (voir infra). Le cas échéant, le CRA reçoit les enfants en première intention.

- **DES ZONES NON COUVERTS PAR LES EREA**

L'EREA du Var situé à Sanary-sur-Mer ne couvre que deux secteurs de psychiatrie infanto-juvénile sur quatre. Ils sont situés à l'ouest du département (83I01 et 83I02). Les enfants qui viennent des communes situées à l'est de Toulon (Solliès, La Crau[48] notamment) ne peuvent être reçus à l'EREA du CHITS. Pour ces enfants (secteur 83I03), les évaluations diagnostiques sont réalisées à Nice ou Marseille. Sur le secteur 83I04 (situé à l'est du département), c'est par contre l'EREA d'Antibes qui intervient.

Dans les Bouches-du-Rhône, l'EREA du Centre Hospitalier Valvert et Edouard Toulouse couvre le Grand-Marseille (du 1er au 3ème et du 10ème au 16ème arrondissement) ainsi que les communes d'Allauch, Aubagne, La Ciotat, Cassis, Roquevaire, Plan de Cuques, Septèmes les Vallons, les Pennes Mirabeau et leurs communes. Ainsi, cette EREA n'est pas présente sur les secteurs situés au nord de Marseille et sur le pourtour de l'Etang de Berre (Aix-en-Provence, Marignane, Salon).

Dans les Alpes Maritimes, l'EREA d'Antibes ne couvre pas l'Est du département. A l'Est de Nice, le CRA intervient à la demande.

- **L'EREA DU CH DE MONTFAVET : UNE COUVERTURE INTERDEPARTEMENTALE**

Outre les deux secteurs de pédopsychiatrie du Vaucluse, l'EREA du CH de Montfavet couvre le secteur de la Camargue (13I11).

A retenir :

L'existence de zones non couvertes par les EREA :

- ✓ Les départements des Alpes-de-Haute-Provence et des Hautes-Alpes.
- ✓ Dans les Bouches-du-Rhône : les zones autour de l'étang de Berre et Aix-en-Provence.
- ✓ Le centre du Var (83I03).
- ✓ L'Est des Alpes-Maritimes.

[48] Alors que l'EREA peut recevoir ceux de La Garde (qui est à 5km)

La carte présentée ci-après permet de repérer les zones d'intervention des EREA ainsi que les territoires non couverts.

Encadré 3 : Description de la carte

Cette carte permet de mettre en évidence l'organisation territoriale de la pédopsychiatrie en région PACA.

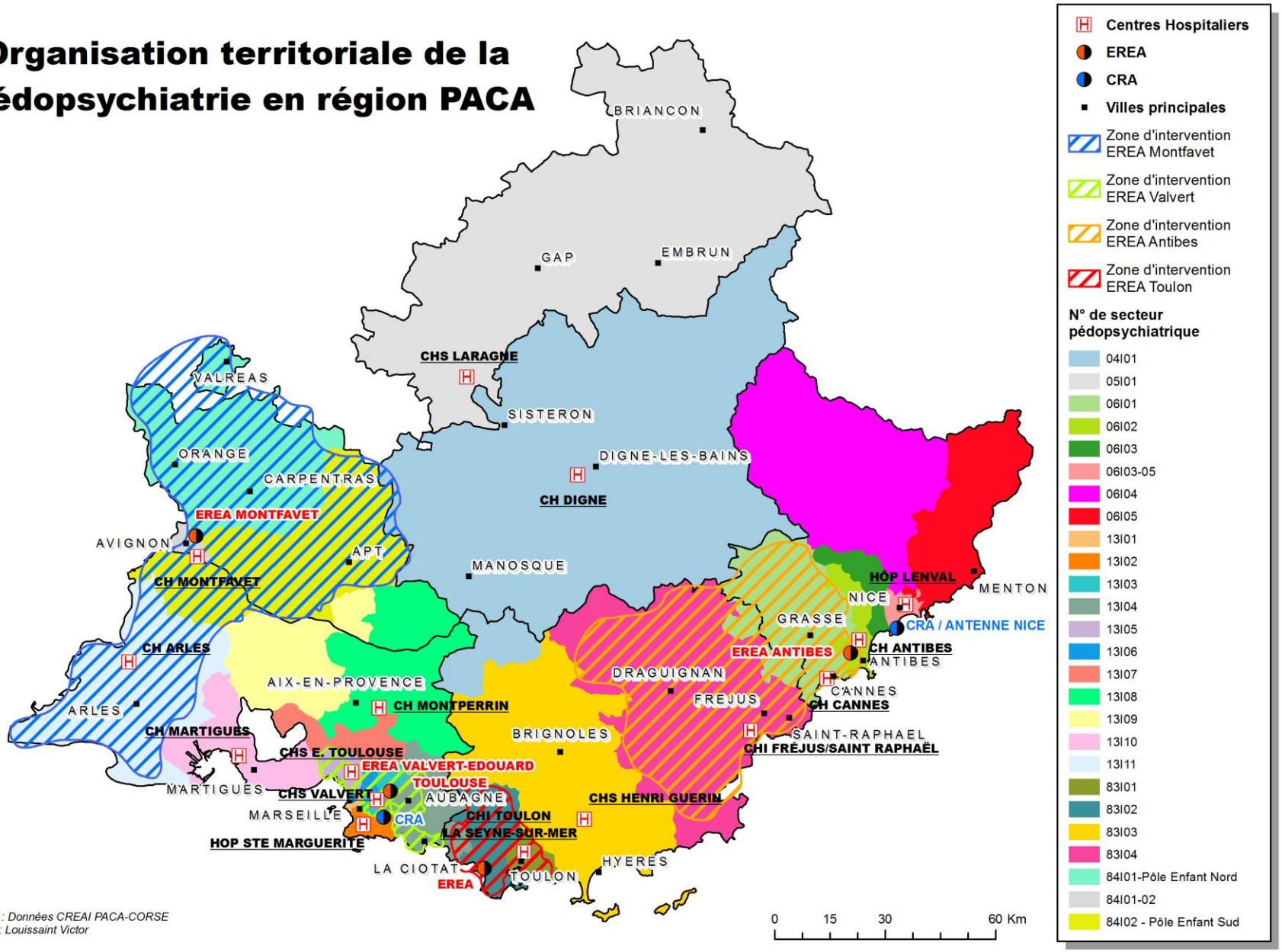
Les 24 secteurs de psychiatrie infanto-juvénile sont représentés par des couleurs différentes.

Pour chaque secteur, les 15 centres hospitaliers (ou pôles de pédopsychiatrie) assurant la gestion des secteurs sont localisés.

Sont par ailleurs localisés les 4 équipes de référence pour l'évaluation de l'autismes (EREA) de la Région ainsi que le CRA et son antenne de Nice.

Les zones d'intervention de chaque EREA sont hachurées sur la carte.

Organisation territoriale de la pédopsychiatrie en région PACA



Source : Données CREAI PACA-CORSE
Auteur : Louissaint Victor

UNE ACTIVITE VARIABLE

- VOLUME D'ACTIVITE DES EREA

Le nombre d'évaluations diagnostiques réalisées varie d'une EREA à l'autre, allant de 15 bilans réalisés pour l'EREA du CH de Montfavet à 26 évaluations pour l'EREA du CHITS.

Tableau 13 : Volume d'activité sur l'année / File active (2014)

EREA d'Antibes (06)	EREA de Valvert/Edouard Toulouse (13)	EREA de Toulon/La Seyne sur Mer (83)	EREA du CH de Montfavet (84)
25 enfants avec bilan complet	**18** enfants en diagnostic complexe (*Listes d'attente : 14 enfants sur le secteur de Valvert et 31 enfants sur le secteur d'Edouard Toulouse.)*	**26** bilans réalisés *Dont 17 demandes visant à poser le diagnostic (66% des demandes), 5 demandes visant à confirmer ou approfondir le diagnostic initial, 4 demandes de réévaluation.*	**15** bilans réalisés *Sur 61 demandes en 2014 (dont 15 reportées pour 2015, 13 refusées après pré-évaluation, 3 réorientées vers le CAMSP car moins de 5 ans).*

- DES MOTIFS D'EVALUATION DIFFERENTS :

Différents facteurs viennent expliquer ces différences, et notamment les motifs des évaluations réalisées, différents d'une équipe à l'autre. **Certains EREA ne réalisent pas de réévaluation** (cas de l'EREA de Montfavet) alors que les demandes de réévaluation sont en augmentation pour d'autres équipes (cas de l'EREA de Toulon).

- DELAIS D'ATTENTE DES FAMILLES

En fonction des EREA, les délais d'attente entre le premier contact avec les familles et le démarrage d'une procédure diagnostique sont compris entre 2 mois (EREA d'Antibes) et entre 12 et 18 mois (EREA du CHITS).

Tableau 14 : Délais d'attente pour le diagnostic (2014)

EREA d'Antibes (06)	EREA de Valvert/Edouard Toulouse (13)	EREA de Toulon/La Seyne sur Mer (83)	EREA du CH de Montfavet (84)
3 ou 4 mois en moyenne Env. **2 mois** pour les très jeunes enfants.	**Un an pour les évaluations**	**12 à 18 mois** en fonction des périodes (plutôt 12 mois actuellement)	**6 mois** (en moyenne)

Points à souligner :

- Le délai de recours pour un diagnostic peut être **fonction de l'âge de l'enfant**. Les très jeunes enfants et les enfants « non suivis » sont vus le plus vite possible à l'EREA d'Antibes (en 2 mois environ).
- Pour certaines EREA, **les délais d'attente tendent à se réduire** (cas de l'EREA du CHITS) car des procédures spécifiques ont été mises en place (voir infra).

LA PROCEDURE DIAGNOSTIQUE : UNE TRAME COMMUNE

Pour les quatre EREA de la région, l'évaluation diagnostique est réalisée en suivant une trame identique. Les différentes étapes communes de la procédure diagnostique sont les suivantes[49] :

- **1.** Premier contact avec les parents.
- **2.** Enregistrement de la demande (par le secrétariat en général).
- **3.** Envoi d'un dossier par la famille (fiche de renseignement, PEC en cours, bilans réalisés, courrier du médecin qui suit l'enfant).
- **4.** Première consultation médicale (ou clinique) avec un pédopsychiatre et/ou neuropédiatre.
- **5.** Evaluation fonctionnelle pluridisciplinaire : ADI-R, ADOS, examen psychologique, bilan orthophonique et si nécessaire, examen psychomoteur.
- **6.** Réunion de synthèse avec les équipes (invitation des partenaires de la PEC).
- **7.** Restitution aux parents et annonce du diagnostic (souvent par le médecin avec psychologue).
- **8.** Rédaction des conclusions.

DES PRATIQUES ET FONCTIONNEMENTS PROPRES

Au-delà de cette trame commune, chaque EREA a son propre fonctionnement. En effet, des procédures spécifiques sont mises en place, en particulier pour **réduire les délais d'attente**.

- DES DOSSIERS PRIORITAIRES :

Le plus souvent, l'examen des dossiers fournis par les parents en début de procédure permet à l'EREA d'effectuer une première sélection des enfants qui feront l'objet d'un diagnostic en priorité. Les critères retenus sont variables d'une équipe à l'autre :

- EREA d'Antibes : Les enfants de moins de 4 ans et/ou ceux qui ne sont pas suivis font l'objet en priorité d'une évaluation diagnostique.
- EREA de Montfavet : La priorité est donnée aux enfants non diagnostiqués ainsi qu'aux enfants de 5 ans et plus. Pour les enfants de moins de 5 ans, le diagnostic est réalisé par le CASMP d'Avignon. Les tous petits sont donc orientés vers le CAMSP d'Avignon.

[49] Le détail de la procédure diagnostique de chaque EREA est repris en annexe 2.

- DES MECANISMES POUR REDUIRE LES DELAIS D'ATTENTE :

Des procédures spécifiques sont mises en place par l'ensemble des EREA afin de réduire les délais d'attente.

- L'EREA du CHITS a mis en place des **pré-évaluations** afin de s'assurer qu'une évaluation est nécessaire et déterminer le type d'évaluation à mener. **Deux types d'évaluations** sont en effet menés : une évaluation courte pour les cas évidents et une évaluation classique (ou longue) pour les cas complexes[50]. Une **procédure de soutien au diagnostic** auprès des autres acteurs (voir encadré) afin de diminuer le nombre de diagnostics réalisés à l'EREA.
- A l'EREA de Valvert/Edouard Toulouse, les délais d'attente tendent à se réduire car l'EREA a mis en place **un questionnaire médical** pour réaliser des pré-évaluations.
- EREA d'Antibes : Les familles prennent contact avec l'EREA (via le CRA ou directement) et envoient un mini-dossier. Tous les enfants suspectés de TSA font l'objet d'un bilan complet. Certains de ces bilans sont simples, d'autres complexes (cliniques).
- EREA de Montfavet : Un **fiche de renseignement** est demandée au 1er contact afin de voir si un diagnostic est déjà posé. L'EREA de Montfavet ne réalise pas de réévaluations. Ensuite, un **entretien de pré-évaluation** est réalisé avec le médecin (durée d'1h30). Cet entretien permet d'affiner le diagnostic pour les TED non spécifiques ou non spécifiés. A la fin de cette étape, intervient la décision de poursuite (ou non) de la démarche.

Encadré 6 : La procédure de soutien au diagnostic de l'EREA de Toulon

Lorsqu'un médecin du pôle en fait la demande (soit parce que cela est important pour les parents, soit pour le médecin en cas de situation frontière), l'EREA propose d'effectuer du soutien au diagnostic.

Procédure : La psychologue de l'EREA, avec une personne de l'équipe de soin du pôle demandeur va faire passer l'ADOS. La restitution est faite par le médecin de l'équipe de soin. L'EREA vient ainsi compléter le dispositif de soin est mis en place.

Intérêts : Cette procédure permet d'éviter les évaluations longues et de réduire les délais d'attente des familles. De plus, elle permet d'encourager les équipes en place à réaliser des diagnostics et de les sensibiliser (à travers une initiation aux outils).

- DES PARCOURS D'ACCES A L'EVALUATION DIFFERENTS : L'ADRESSAGE PAR UN MEDECIN COMME CONDITION D'UNE PROPOSITION D'EVALUATION POUR CERTAINS EREA

Pour l'EREA de Valvert-Edouard Toulouse, l'adressage par un médecin (CMP par exemple) est obligatoire pour que la procédure d'évaluation diagnostique soit engagée. La proposition d'évaluation n'est effectuée que lorsqu'un médecin référent ou une équipe référente de soins adresse le cas à l'EREA avec la famille. Toutefois, les familles peuvent contacter directement l'EREA qui a également un rôle d'orientation vers un médecin.

[50] Lorsque le diagnostic n'est pas évident ou que l'enfant n'a jamais été évalué et que son profil nécessite d'être affiné pour sa prise en charge.

A l'EREA du CHITS, les familles peuvent s'adresser directement à l'EREA (pas nécessairement d'adressage). L'EREA ne refuse pas la demande en l'absence de courrier du médecin mais il insiste pour qu'il y ait un médecin référent (médecin de familles ou du CMP).

LES ARTICULATIONS AVEC LES AUTRES ACTEURS DU TRIPTYQUE

- REPARTITION DES EVALUATIONS AVEC LES AUTRES ACTEURS (REPARTITION DIAGNOSTIC SIMPLE/DIAGNOSTIC COMPLEXE) :

A l'EREA de Valvert Edouard Toulouse, les diagnostics simples se font dans les lieux de soins avec une évaluation pluridisciplinaire et clinique. Ils sont réalisés par les acteurs de première ligne (CMP, CMPP, CAMSP). Les diagnostics complexes sont effectués à l'EREA après adressage d'un médecin. L'utilisation de l'ADI et ADOS systématique à l'EREA qui est en seconde ligne quand un doute persiste.

A l'EREA du CHITS, les diagnostics simples sont faits ailleurs (pédopsychiatres en libéral, praticiens hospitaliers d'un autre pôle…). L'EREA est là pour les diagnostics complexes, pour un second avis quand la famille en a besoin, lorsque la famille a besoin d'une « labellisation » EREA et lorsque l'enfant n'a jamais eu de diagnostic (pour les diagnostics précoces).

Dans les Alpes-Maritimes, les diagnostics complexes sont surtout réalisés par l'EREA d'Antibes et le CAMSP de GRASSE qui produit des écrits avec la réalisation de l'ADI et de l'ADOS. Les autres CAMSP ont tous été formés par le CRA sur les outils et sensibilisés à la clinique de l'autisme. Ils ont par ailleurs été formés à l'ADOS par Bernadette Roger (un professionnel de chaque structure est venu se former à l'ADOS). Les CAMSP du département sont donc tous susceptibles de réaliser des diagnostics complexes. D'après le CRA de Nice, la plupart des CAMSP réalisent des bilans fonctionnels (pas toujours complets) et ne les donnent pas aux familles.

Dans le Vaucluse, les diagnostics simples sont réalisés dans le cadre de consultations de pédopsychiatrie. Il s'agit de consultations cliniques (sans utilisation d'outils). Les diagnostics complexes sont effectués par l'EREA et le CAMSP d'Avignon.

- LES PARTENAIRES AMONT DES EREA : LES ADRESSEURS

Les partenaires amont des EREA (acteurs du repérage/adressage des enfants) diffèrent d'une équipe à l'autre.

Tableau 15 : Prescripteurs – Acteurs du repérage

EREA d'Antibes (06)	EREA de Valvert / Edouard Toulouse (13)	EREA de Toulon / La Seyne sur Mer (83)	EREA du CH de Montfavet (84)
- A Antibes : le CMP, l'hôpital de jour et le CAMSP. - A Cannes : le CAMSP et l'HDJ - A Grasse : le CAMSP - A Fréjus : le CMPP de Fréjus (+ quelques enfants du CMP).	- Médecin référent ou équipe référente de soins qui adresse le cas avec la famille.	- Familles : 11 demandes - Médecin traitant : 6 demandes - Equipe hospitalière : 5 - Autres : 5.	- Les demandes sont adressées par des médecins, quelques fois des établissements, les pôles de pédopsychiatrie + réorientation qui

- A Draguignan, le CMP et l'HDJ (pédopsychiatres) ; A Nice : le Centre troubles des apprentissages et le CRA.			viennent de Marseille.

PARTIE 4 : L'INTERVENTION PRECOCE

L'intérêt de mettre en place une prise en charge précoce pour l'évolution et le développement de l'enfant n'est plus à discuter.

Les acteurs de l'intervention précoce sont :

- Les services hospitaliers de pédopsychiatrie : services déjà impliqués dans l'étape de diagnostic ou autres services entrant dans le champ de la psychiatrie infanto-juvénile (hôpitaux de jour, CMP, CATTP).
- Les établissements et services médico-sociaux : CAMSP, CMPP, SESSAD et IME qui ont développé des prises en charge précoces, les quatre UE maternelle créées en région[51].
- Les professionnels libéraux : psychologues, orthophonistes, éducateurs, psychomotriciens, … proposant des prestations entrant dans le champ des interventions recommandées.

1. LA PRISE EN CHARGE PRECOCE : ELEMENTS QUANTITATIFS

STRUCTURES AYANT ACCUEILLI DES ENFANTS AUTISTES DE MOINS DE 6 ANS AU COURS DE L'ANNEE 2014

- DES STRUCTURES DE PSYCHIATRIE PLUS FREQUENTES DANS L'ACCUEIL D'ENFANTS AUTISTES DE MOINS DE 6 ANS

L'enquête a permis de repérer 163 structures ayant accueilli des enfants autistes de moins de 6 ans au cours de l'année 2014[52] en région PACA. Les structures de psychiatrie infanto-juvénile sont les plus fréquentes. Elles représentent en effet 52% des structures ayant accueilli des enfants autistes de moins de 6 ans au moins une fois au cours de l'année 2014.

Tableau 16 : Nombre d'établissements ayant accueilli des enfants autistes de moins de 6 ans par catégorie (Région PACA, fin 2014)

	Nb	
Psychiatrie infanto-juvénile	85	52,1%
CAMSP	28	17,2%
SESSAD	25	15,3%
CMPP	14	8,6%
UE maternelle	4	2,5%
Autres (unités mobiles, plateformes)	3	1,8%
IME	3	1,8%
HC	1	0,6%
Total	**163**	

[51] Au moment de la réalisation de l'enquête. Le plan d'action prévoyait en effet six unités afin de couvrir l'ensemble des départements : quatre unités ont ouvert entre 2014 et 2015 sur les départements des Bouches du Rhône (Marseille), Var (Toulon), Alpes Maritimes (Nice), Vaucluse (Avignon). Les UE des deux départements alpins ont ouvert pour la rentrée 2016.

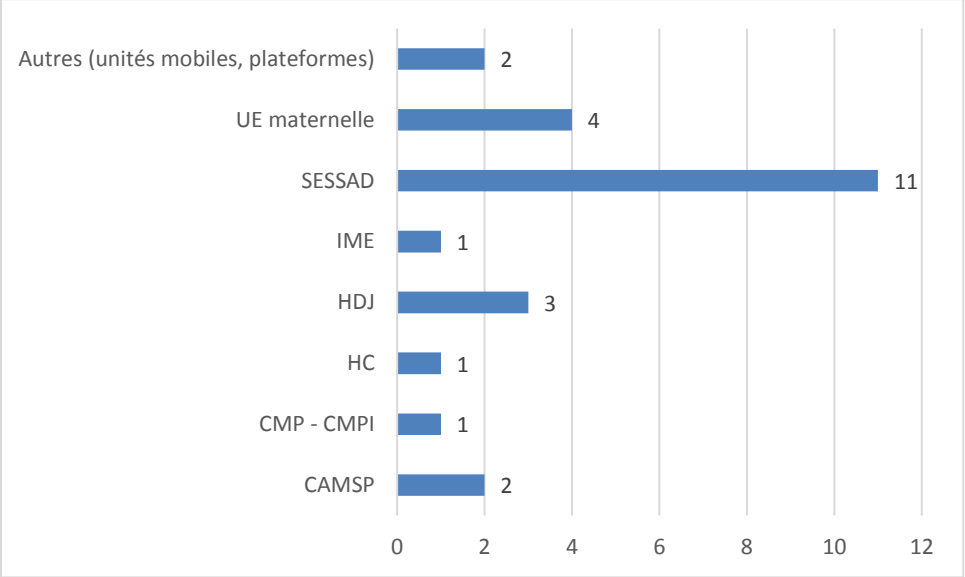
[52] NB : Il ne s'agit pas ici de structures développant des modes de prise en charge spécifiques pour enfants autistes.

STRUCTURES DISPOSANT DE PLACES DEDIEES AUX ENFANTS AUTISTES DE MOINS DE 6 ANS : DES SESSAD PLUS CONCERNES

Parmi les structures ayant suivi des enfants autistes au cours de l'année 2014, 25 structures disposent de places dédiées pour les enfants autistes ou d'un agrément spécifique pour enfants avec autisme ou TSA. Cela signifie que dans leur agrément, des places sont réservées pour ces enfants.

Il s'agit essentiellement de SESSAD spécialisés (44% des structures avec agrément ou places dédiées).

Figure 11 : Structures disposant de places dédiés aux enfants autistes



UNE PRISE EN CHARGE SPECIFIQUE POUR ENFANTS AUTISTES DE MOINS DE 6 ANS DANS 44% DES STRUCTURES ACCUEILLANT DES ENFANTS AUTISTES DE CETTE TRANCHE D'AGE

44% des structures accueillant des enfants autistes de moins de 6 ans (soit 71 structures) ont mis en place des modalités spécifiques de soins ou d'accompagnement pour les jeunes enfants avec autisme ou TSA (voir description ci-après).

2. DESCRIPTION DES MODES DE PRISE EN CHARGE SPECIFIQUES POUR ENFANTS AUTISTES DE MOINS DE 6 ANS

Les modes d'accompagnement et de soins spécifiques pour jeunes enfants autistes sont déployés de manière diversifiée par les acteurs. Les réponses aux questions ouvertes concernant ces modes de prise en charge spécifiques montrent que ces interventions précoces spécifiques peuvent se traduire de différentes manières, à savoir :

- La mise en place de **modes d'accompagnement pluridisciplinaires** pour un accompagnement global de l'enfant.
- Le recours à des professionnels formés dans le cadre de **consultations spécialisées ;**
- La mise en place ou de **groupes spécifiques de prise en charge** ;
- Le développement de **méthodes d'apprentissage et de développement spécifiques** (TEACCH, ABA, PECS…) ;
- Des formes de **guidance parentale** ou de suivi à domicile.

A noter : L'articulation et le travail en réseau, sous quelque forme que ce soit, est cité par 87% des structures qui déclarent mettre en place des modes de prise en charge spécifique. Ce point sera détaillé dans la partie spécifique aux partenariats ci-après.

DANS LES ALPES-DE-HAUTE-PROVENCE

A Manosque, le CAMSP de l'ARI met en place **un accompagnement transversal** du développement global de l'enfant et des troubles de la communication s'appuyant sur **une équipe pluridisciplinaire spécialisé** (orthophoniste, éducatrice, psychologue du développement, prise en charge en psychomotricité en référence aux travaux d'A. Büllinger).

Il développe par ailleurs des **groupes spécifiques de prise en charge** ou groupes thérapeutiques.

Une **guidance parentale est également organisée** : le CAMSP de l'ARI a en effet mis en place des groupes parents autour des signes de l'autisme ainsi qu'un suivi éducatif à domicile.

DANS LES HAUTES-ALPES

Le CAMSP des Hautes-Alpes situé à Gap a également mis en place des **groupes spécifiques de soins.**

Concernant les méthodes d'apprentissage spécifique, **le CAMSP utilise le PECS** et a généralisé cet outil à d'autres acteurs (famille, école).

Dans les Alpes-Maritimes

Dans les Alpes Maritimes, des consultations spécifiques pour enfants autistes ont été mises en place. Dans le secteur 06I01, des **consultations jeune enfant différenciées sur le CMP de Cannes** (évaluation et bilan chez le jeune enfant, dans la deuxième année généralement). Le CAMSP du CHU de Nice développe des **consultations pédopsychiatriques parent/enfant**, des **groupes thérapeutiques**, une **guidance parentale**, un **suivi individuel** de psychothérapie et de psychomotricité ainsi qu'un suivi orthophonique.

Autour d'Antibes, l'HDJ Saint Antoine a mis en place une prise en charge en **activités thérapeutiques spécifiques** (sensorimotricité notamment) et les enfants sont suivis par une **éducatrice formée à la méthode ABA.**

Le SESSAD les Coteaux d'azur situé à Carros développe un accompagnement de type éducatif développemental et comportemental en application des recommandations HAS/ANESM de mars 2012. Il développe une approche cognitive et comportementale : **personnel formé aux spécificités de l'autisme et aux méthodes spécifiques** (ABA, outils de structuration et d'aménagements spécifiques, travail sur le modèle de Denver). Il a mis en place des **outils de communication alternative et augmentative** (PECS, LSF, images, pictogrammes, photos, objets) et une grille de collecte des données pour **un suivi et une adaptation des programmes**. Il développe un **travail spécifique sur les perturbations sensorielles et les troubles liés à la sélectivité alimentaire**. Il intervient **sur les milieux de vie** de l'enfant (sous la supervision par un professionnel expert en autisme et ABA : guidance parentale, soutien/formation des équipes enseignantes…) et participe à des réunions interprofessionnelles.

Dans les Bouches-du-Rhone

- Zoom sur Marseille

Au cœur de Marseille (13I01), **l'unité mobile d'accompagnement et de soutien pour les familles** et institutions sanitaires ou médico-sociales (UMDA) prend en charge des patients avec TED, lorsque ces derniers se retrouvent en difficulté dans le soin. Elle apporte également une aide à ceux qui se retrouvent en rupture de prise en charge afin de les réinscrire dans un parcours thérapeutique adapté. Sur le même secteur, le C.M.P. Aubagne a mis en place une prise en charge pluridisciplinaire.

Plus au Nord, dans le 13I05, l'HDJ Le Canet a mis en place des **consultations spécifiques** dans une logique d'individualisation de l'accueil (choix de médiations sensorimotrices et psychocorporelles en rapport avec les centres d'intérêts et les difficultés psychomotrices ou sensorielles) et un aménagement de l'espace (repas). De plus, il recourt parfois à des supports visuels plutôt que verbaux. Enfin, il développe des Méthodes d'apprentissage et de développement spécifique (quelques temps d'apprentissages TEACCH ou PECS dans la classe).

Le CAMSP Edouard Toulouse (Antenne La rose Bégude) a mis en place un **programme de prise en charge adapté** avec psychomotricité, accompagnement par un psychologue PECS, groupe éducatif et thérapeutique, intervention à domicile. Il développe également un **accompagnement des familles** : accompagnement des parents avec un binôme référent, accompagnement de la fratrie et de la famille élargie, accompagnement social, inclusion sociale et scolaire.

A l'HDJ Plombières, des modalités spécifiques de prise en charge sont prévues (groupe comptine, éveil sensoriel, groupe de psychomotricité...) et un travail éducatif autour de l'autonomie dans la vie quotidienne est développé (repas, propreté...).

- BOUCHES-DU-RHONE (HORS MARSEILLE)

Hors Marseille, nous pouvons également repérer le **recours à des professionnels spécialisés ou formés aux spécificités de l'autisme**. Dans le 13I07, le CMP LE LIOURAT à Vitrolles a procédé à la formation de tous ses agents. Le C.A.M.S.P. DU C.H. D'AUBAGNE a recruté un neuropsychologue ayant une orientation TSA (temps partagé avec EREA). De même, les équipes du CH d'Aubagne ont été formées aux méthodes alternatives de communication durant 4 journées à l'automne 2014. Sur ce secteur, le CAMSP de La Ciotat a mis en place un binôme (éducatrice + psychologue), un groupe thérapeutique, des séances individuelles d'orthophonie et/ou de psychomotricité ainsi qu'un suivi médical.

Le C.M.P. LES CANOURGUES situé à Salon effectue un travail d'accueil et préadmission vers l'hôpital de jour (quand il y a indication), participe à la construction du projet de soins avec l'enfant et la famille et à l'adressage vers les structures retenues. Enfin, il réalise un travail d'accompagnement à l'orientation vers les structures adaptées. De même, les CMPP de Marignane et de Martigues (13I10) proposent une prise en charge individuelle, mais également **une guidance parentale et un suivi parents/enfant**.

DANS LE VAR

Au Nord du Var, les acteurs de l'intervention précoce ont recours à des **méthodes de développement et d'apprentissage spécifiques**. A Saint Maximin, le secteur 83I03 développe le soin pour jeunes enfants TED en hôpital de jour, avec un projet de mise en place de la méthode MAKATON. Au SESSAD de l'APAJH 83 à Brignoles, l'ensemble des professionnels a été formé aux méthodes ABA et MAKATON.

A l'Est du Var, le CAMSP du CH de la Dracénie (83) à Draguignan **recourt à des professionnels formés**. Il a ainsi mis en place des formations spécifiques sur l'autisme (séméiologie, échelles diagnostiques, prise en charge) impliquant toute l'équipe ainsi que des formations plus ciblées pour certains professionnels (recours au CRA)[53]. Au CAMSP ST RAPHAEL (83) les professionnels ont été également formés par l'antenne de Nice du CRA. Sur cette commune, le C.M.P.P. LES MAGNOLIAS développe une **prise en charge pluridisciplinaire** des jeunes enfants avec autisme (psychologue, pédopsychiatre, psychomotricité, orthophonie) après évaluation et réflexion en équipe. Les enfants sont également accueillis sur des temps de 1 à 3 heures par des éducateurs (communication, activités ludiques à visée développementale, relation aux autres).

Plus à l'Ouest, à la Seyne-sur-Mer, la prise en charge spécifique se traduit au CAMSP du CHITS par une **prise en charge individualisée** (élaboration d'un Projet individuel d'évaluation du développement et d'un Projet individuel de prise en charge), mais également au sein de petits groupes dans le cadre **d'ateliers thérapeutiques**.

[53] Le C.A.M.S.P. DU C.H. DE LA DRACENIE propose également une consultation avancée d'un neuropédiatre (mensuelle).

Enfin, des formes de **guidance parentale** sont mises en place dans le Var, notamment par le CAMSP du CHITS qui intervient à domicile. A l'Est, le CMPP Les Magnolias développe un travail soutenu avec la famille (à travers les consultations pédopsychiatriques).

DANS LE VAUCLUSE

Au CAMSP d'Orange, la prise en charge des enfants autistes se traduit par **une coordination pluridisciplinaire**, des consultations et/ou séances en binôme, la mise en place de photos et pictogrammes, des aides à la communication de base, des visites à domicile, crèches, halte garderies (lorsqu'il en a les moyens et le temps, souvent insuffisants), un soutien aux explorations médicales complémentaires (génétiques par ex.), la mise en place d'un groupe de parents dont les enfants présentent un trouble du développement (partage d'outils d'expériences, d'informations...).

A Avignon, l'HDJ La Clarée développe également une prise en charge spécifique (ateliers communication, socialisation, orthophonie, psychomotricité).

A proximité d'Avignon, le Pole ressource petite enfance « Le petit jardin » (La Bourguette) situé à Montfavet a mis en place des modalités spécifiques de PEC et d'accompagnement pour enfants autistes qui se déclinent de différentes manières :

- Formation du personnel (ex : orthophoniste formée PECS, TEACCH, psychologue formé au PEP-III, formations collectives...) ;
- Structuration des activités et aménagement de l'espace (en cours pour l'IME) ;
- Mise en place d'outils issus du Systèmes de Communication Augmentatifs et Alternatifs (CAA) et projets de CAA spécifiques pour certains enfants ;
- Remédiations cognitives ;
- Travail spécifique sur les troubles alimentaires de certains enfants avec TSA.

3. LA PRISE EN CHARGE PRECOCE : ANALYSE TERRITORIALE

LA PRISE EN CHARGE PRECOCE DANS LE 04

Dans les Alpes-de-Haute Provence, ce sont essentiellement des structures médico-sociales qui ont été repérées dans l'accueil spécifique d'enfants autistes de moins de 6 ans[54] :

- A Digne, le SESSAD de l'ADAPEI 04 situé à Saint Auban et le CASMP du CH de Digne.
- A Manosque, le SESSAD de l'ADAPEI 04, le CAMSP de l'ARI et le CMPP de l'ARI.

S'agissant du CMPP, il a accueilli 4 enfants autistes de moins de 6 ans en 2014 (ce qui représente 4% de sa file active) mais ne développe pas de modalités d'accueil spécifique pour ces troubles.

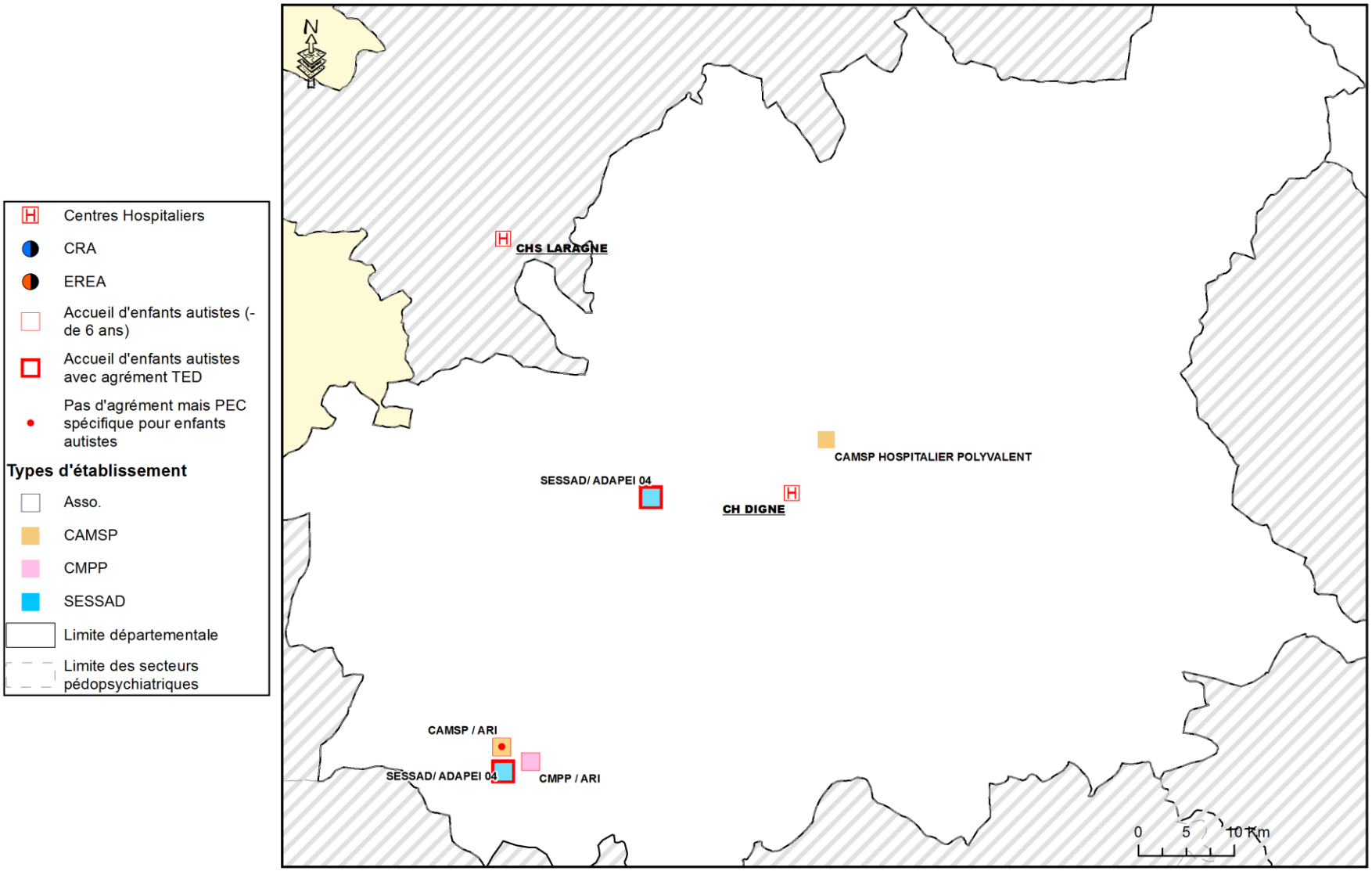
Les deux SESSAD présents sur ce territoire disposent d'un agrément spécifique pour enfants autistes.

Enfin, le CAMSP de l'ARI, qui intervient sur Manosque (et environs) et sur le Sud du département, a mis en place des modalités spécifiques d'accueil et d'accompagnement pour les enfants autistes. Il comporte une équipe dédiée au travail autour des interactions précoces (ESSAIP) qui accueille des enfants de l'âge de 0 à 4 ans et leurs parents. En 2014, l'ESSAIP a accueilli 102 enfants, dont 10 enfants avec des Troubles du Spectre Autistique.

S'agissant des **professionnels libéraux**, le département des Alpes de haute Provence dispose d'une très faible démographie médicale et paramédicale : absence de pédopsychiatres installés en libéral, faible densité d'orthophonistes libéraux et enregistre le taux le plus bas de la Région avec 25 orthophonistes pour 100 000 habitants en 2014 (Source : Statiss, 2014).

Faute de moyens, le CAMSP de Manosque a parfois recours à des **orthophonistes** formés aux troubles de la communication et aux systèmes augmentatifs, que ce soit à Manosque ou dans d'autres villes du département. Parfois, l'enfant est déjà suivi en orthophonie en libéral avant son admission au CAMSP. Dans ce cas, en fonction de différents critères, dont le choix de la famille et la disponibilité des orthophonistes du CAMSP, le suivi orthophonique va s'effectuer au CAMSP ou en libéral.

[54] Le secteur 04I01 n'ayant pas répondu à l'enquête.



Acteurs de l'intervention précoce dans les Alpes-de-Hautes-Provences

LA PRISE EN CHARGE PRECOCE DANS LE 05

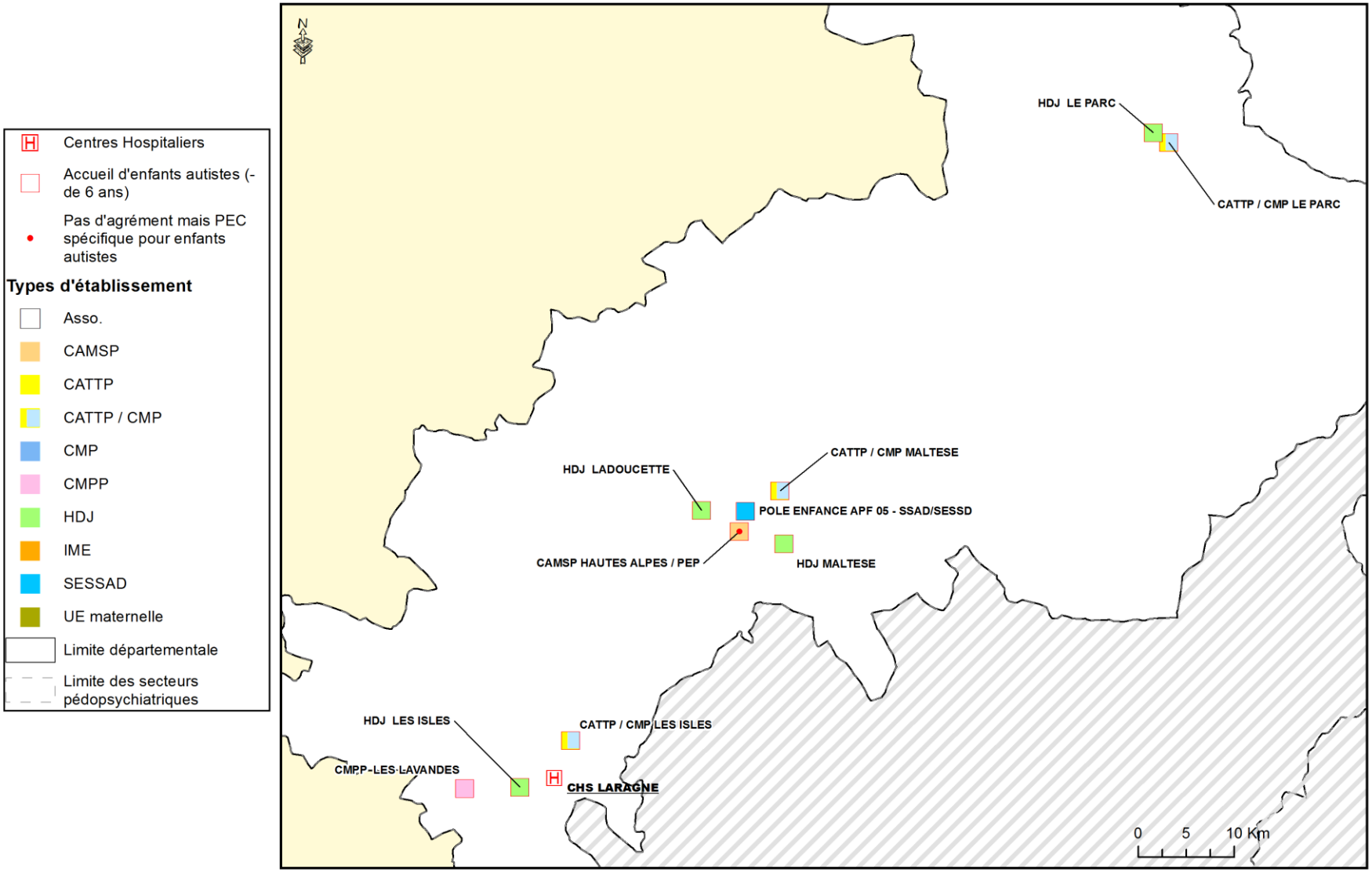
Dans les Hautes-Alpes, la prise en charge des enfants autistes de moins de 6 ans se répartie entre :

- Le CAMSP des Hautes-Alpes ainsi que le Pôle Enfance de l'APF 05 (SSAD-SESSAD)[55] situés à Gap ;
- Les structures du secteur de psychiatrie infanto-juvénile 05I01 réparties sur les territoires de Gap, Laragne et Briançon.

Pour le secteur 05I01, les enfants autistes de moins de 6 ans ne représentaient que 1 à 2% de la file active en 2014, avec une quinzaine d'enfants accueillis sur l'ensemble des structures qui composent le pôle (CMP, CATTP, HDJ). Les enfants bénéficient le plus souvent d'une PEC complémentaire au CAMSP.

Le CAMSP des Hautes-Alpes, qui développe une prise en charge spécifique pour enfants autistes, a également accueilli une quinzaine d'enfants autistes ou autres TSA courant 2014, dont 9 pour lesquels le diagnostic d'autisme a été confirmé. 14 de ses enfants avaient entre 3 et 5 ans et un seul d'entre eux avait entre 12 et 24 mois. Le plus souvent, ces enfants bénéficient d'une PEC complémentaire par des orthophonistes en libéral (Gap, Embrun, Briançon) ou par des non libéraux (infirmiers, psychologues, psychomotriciens, CATTP). Des liens sont établis dans le cadre de réunions de travail tandis que des conventions sont passées avec les professionnels libéraux. Une partie de l'équipe est formée aux spécificités de l'autisme et un travail de soutien de proximité est mis en place sur ce territoire. Un travail d'information à l'égard des libéraux est toutefois à déployer.

[55] Cette structure n'a pas répondu au questionnaire, ce qui empêche de décliner précisément les modes de prise en charge déployés. L'information sur la prise en charge d'enfants autistes de moins de 6 ans a pu être obtenue par téléphone.



Acteurs de l'intervention précoce dans les Hautes-Alpes

LA PRISE EN CHARGE PRECOCE DANS LE 06

A l'**Ouest du département**, sur le territoire de Cannes/Grasse, les structures du secteur de psychiatrie infanto-juvénile (**06I01**) accueillent des enfants autistes ou autres TED[56] mais la part de ces enfants dans la file-active est faible[57]. L'ensemble des structures de ce pôle développe une PEC spécifique pour ces enfants qui font l'objet d'une PEC complémentaire par des orthophonistes, psychomotriciens et éducateurs (libéraux et non libéraux).

S'agissant du secteur médico-social :

- Deux SESSAD (le SESSAD de l'IEPS[58] et le SESSAD Les Noisetiers) à Mouans Sartoux accueillent des enfants de moins de 6 ans et disposent d'un agrément autisme.
- Le CAMSP de Grasse développe des modalités d'accompagnement spécifiques pour les enfants autistes qu'il accompagne (20 enfants dénombrés en 2014, dont 8 avec un diagnostic confirmé). Les enfants du CAMSP disposent d'une PEC complémentaire par des orthophonistes de Grasse.

Dans le **secteur d'Antibes (06I02),** les structures de psychiatrie infanto-juvénile ont reçu 38 enfants autistes de moins de 6 ans en 2014 ; ce qui représente 2,4% de la file active de ce secteur. Concernant le PEC libérale, ces enfants sont suivis par des orthophonistes en libéral la plupart du temps et font souvent l'objet d'une PEC en psychomotricité. Ils bénéficient parfois d'un accompagnement éducatif libéral. Ils ne font pas l'objet de suivi complémentaire par des professionnels non libéraux. Sur ce territoire, le CAMSP du CH d'Antibes reçoit également des enfants TED de moins de 6 ans (une dizaine en 2014) ; ce qui représente 0,5% de sa file active (460 enfants). Le CAMSP d'Antibes est saturé, avec un délai important avant le démarrage de la prise en charge (compris entre 1 et 2 mois pour une première consultation). Ce CAMSP fait remonter **un manque de places important dans les structures de soins spécialisées** (SESSAD ou IME Spécifiques[59], CLIS ou unité d'enseignement maternelle, HDJ) et souligne de grandes **difficultés de lien avec les éducateurs libéraux** (utilisant les méthodes ABA). L'attente des familles est importante en termes d'intensité de la prise en charge ; ce qui est incompatible avec les possibilités de l'équipe du CAMSP, le conduisant à des orientations vers des secteurs plus spécialisés.

A l'Ouest de Nice (**secteur 06I03**), entre 20 et 25 enfants autistes de moins de 6 ans ont été reçus par les structures de psychiatrie infanto-juvénile. C'est au CMP/HDJ Agora de Cagnes sur Mer qu'ils sont le plus nombreux (15 enfants, soit 7% de la file active de ces structures). Le CMP de Carros a également développé une prise en charge spécifique pour enfants autistes.

Sur ce territoire, les enfants font souvent l'objet en parallèle d'une **PEC libérale en orthophonie**. Concernant la **PEC non libérale**, des professionnels de la Fondation Lenval peuvent intervenir (neuropédiatre, ORL, ophtalmologiste, généticien) ainsi que **CAMSP de Lenval, les HDJ, SESSAD et IME**.

---

[56] 11 enfants suspectés autistes et 5 confirmés.

[57] Chiffre précis non précisé.

[58] IEPS : INSTITUT EDUCATIF ET PROFESSIONNEL SPECIALISE.

[59] Sur ce territoire, l'IME Pierre Merli à Antibes a été repéré dans l'accueil d'enfants autistes de moins de 6 ans ainsi que le SESSAD Henri Wallon à Villeneuve Loubet. Ces deux structures accueillent des enfants autistes mais ne disposent pas d'agrément spécifique pour ce public.

Sur ce territoire, le SESSAD les Coteaux d'Azur situé à Carros est **un acteur central dans la prise en charge des jeunes enfants autistes** (il dispose d'un agrément de 35 places pour ce public). Il a reçu 39 enfants avec un diagnostic d'autisme confirmé courant 2014[60]. Les enfants suivis par le SESSAD font l'objet d'une **PEC complémentaire en libéral** (psychomotriciens – Nice, éducateur sportif – Nice et alentours, orthophonistes du département et ergothérapeutes de Nice) et par « TED à domicile », une structure de service à la personne[61]. Il constate un **manque d'information faite aux familles** sur les démarches et possibilités d'orientation de leur enfant vers un service spécifique adapté ainsi que des temps d'attente trop long pour les notifications et leur mise en application (mise en place d'un accompagnement).

Encadré 7 : Points faibles et pistes d'amélioration du diapositif de prise en charge pointés par le SESSAD de Carros

Il souligne la nécessité d'une scolarisation rapide accompagnée d'une guidance parentale soutenue par un SESSAD spécialisé autisme. L'hospitalisation n'est pas une solution pour les jeunes enfants avec TSA.
Il préconise :
- La mise en place d'une plateforme permettant de recenser et d'accompagner les demandes et de soutenir les familles dans leurs démarches (guidance parentale précoce de façon efficace et dans un délai rapide).
- La création de davantage de places SESSAD renforcés spécifiques autisme en intervention précoce permettant d'intervenir sur les lieux de vie en soutenant les familles.
La majorité des familles se trouvent en effet démunies une fois le diagnostic posé, sans soutien ou avec des avis parfois contradictoires des professionnels. A cela s'ajoute des délais importants avant la mise en place d'un premier accompagnement adapté.

Sur le secteur 06I04 au Nord de Nice, **aucune structure n'a été repérée dans l'accompagnement d'enfants autistes de moins de 6 ans**, qu'il s'agisse de structures médico-sociales ou de pédopsychiatrie. L'HDJ jeunes enfants situé à Nice assure une couverture territoriale de ce secteur[62]. Il a accueilli 17 enfants avec un diagnostic de TED en 2014. Les acteurs assurant une PEC complémentaires sont essentiellement des libéraux (orthophonistes, équipe éducative libérale, neuropsychologues).

Sur la ville de Nice, de nombreuses structures accueillant des enfants autistes sont présentes. Les structures du secteur 06I03 ont développé des modes de PEC spécifiques pour enfants autistes (2 CMP, l'HDJ Saint Antoine et le DIV), tout comme le CAMSP du CH de Nice (Lenval) qui couvre le Nord de la ville. C'est une structure importante dans l'accueil d'enfants autistes puisqu'elle a accueilli 55 enfants TED en 2014 (ce qui représente 1 sixième de sa file active).

Il faut noter la présence de différents services ayant accueillant des jeunes enfants autistes courant 2014 sur la ville de Nice mais ne disposant pas d'agrément spécifiques : le SAAAS[63] et le SESSAD Rossetti (PEP 06) et le SESSAD les Chênes II.

[60] La plupart des enfants de 0 à 6 ans accueillis ont été diagnostiqués par le CRA NICE avant 2014, soit 27 enfants.

[61] Le travail partenarial avec ces acteurs se traduit par des points réguliers sur les enfants en accord avec les familles, l'invitation lors des réunions d'élaboration des PIA avec les familles ainsi que par des conventions avec des orthophonistes.

[62] Communes de ST MARTIN DU VAR ; PUGET THENIERS ; LEVENS ; LANTOSQUE ; VILLARS VAR ; GUILLAUME ; ROQUESTERON ; ST SAUVEUR ; ST MARTIN VESUBIE.

[63] SAAAS : Service d'Aide à l'Acquisition de l'autonomie et à la Scolarisation.

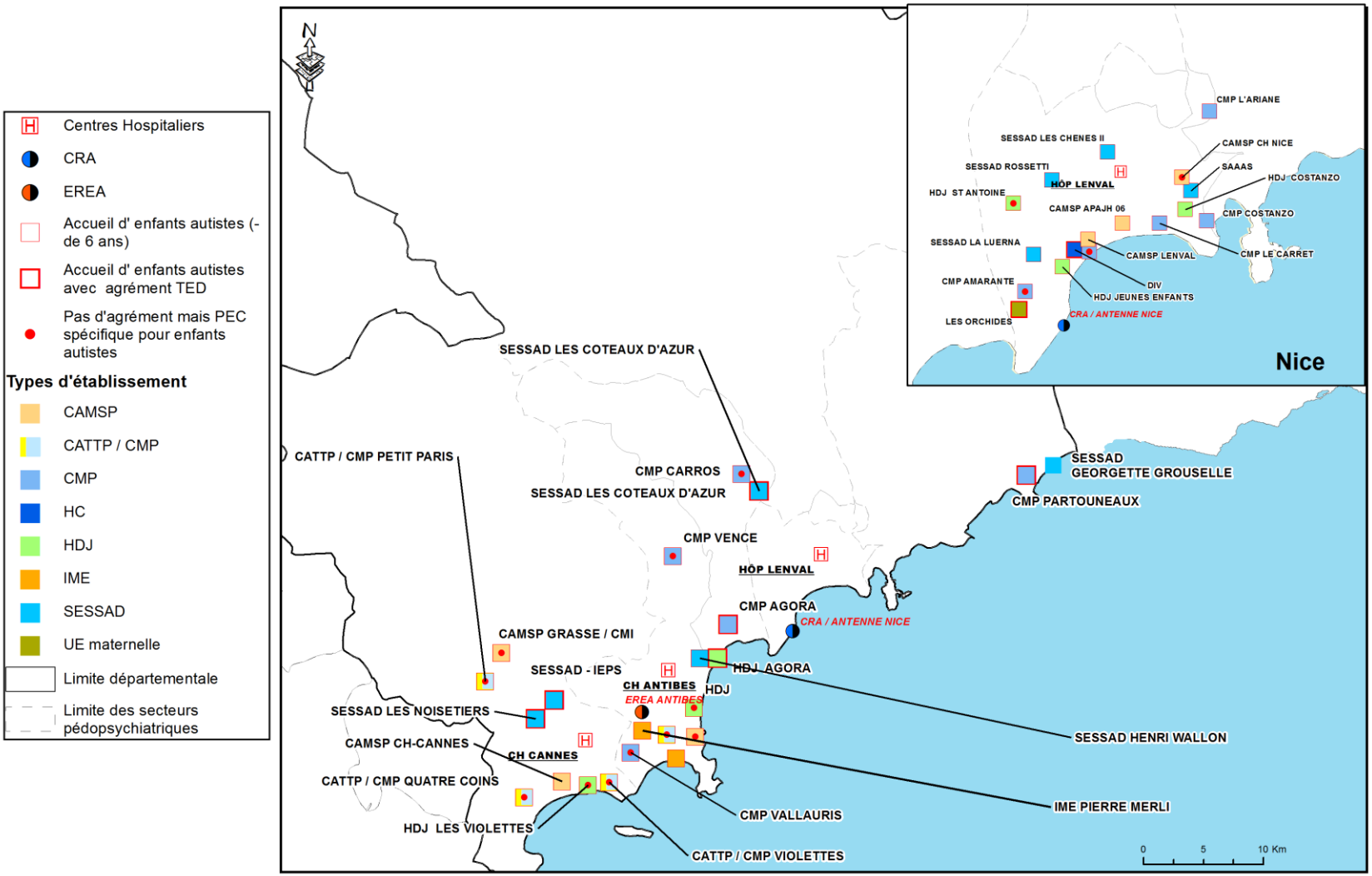
Enfin, il faut noter la **présence d'une Unité d'enseignement maternelle à Nice**, implantée à l'école maternelle « Les orchidées »[64].

Un **manque de structures de PEC est à signaler à l'Est du département.** Seul le SESSAD Georgette Grouselle a été repéré comme ayant accueilli des enfants autistes de moins de 6 ans courant 2014[65]. Le CMP Partouneaux a également été repéré dans l'accueil d'enfants autistes (il dispose d'un agrément). Au niveau de la PEC, il travaille en lien avec l'Association "TED à domicile" ainsi qu'avec la MDPH pour les orientations et les enfants qu'il accompagne font l'objet d'une PEC complémentaire essentiellement libérale (orthophonie, psychomotricité, éducatrice JE, kinésithérapeute sur Menton, Beausoleil, RCM, Sospel).

Le territoire des Alpes-Maritimes est caractérisé par une prise en charge précoce défaillante :

- **Insuffisance des places en SESSAD** : seulement deux SESSAD sont orientés autisme à Carros et Mouans Sartoux et ces structures présentent des listes d'attente importantes. D'après l'EREA d'Antibes, les délais sont trop longs entre le diagnostic et la prise en charge (des enfants en attente de SESSAD peuvent se trouver plus d'une année sans pris en charge). En conséquence, **le recours à des éducateurs libéraux est fréquent sur ce territoire**.
- Sur l'Est du département, il n'y a pas de CAMSP entre Nice et la frontière italienne contrairement à l'ouest du département qui comporte au moins un CAMSP dans chaque ville (3 à Nice). Sur ce territoire, les enfants vont soit au CAMSP de Nice ou au CMP de Menton (petit CMP généraliste).
- L'EREA d'Antibes souligne l'insuffisance de travail en réseau dans la prise en charge libérale par des éducateurs spécialisés ainsi que des **difficultés dans l'harmonisation des pratiques libérales, en particulier avec les éducateurs spécialisés** (cette difficulté ne se retrouve pas chez les orthophonistes et les psychomotriciens). Une Initiative locale : Travail du CRA de Nice avec la MDPH et l'Education nationale pour développer une charte de fonctionnement des libéraux afin de réguler le travail des éducateurs. Il sera demandé aux professionnels libéraux de transmettre un bilan annuel et un bilan de départ (comme cela est déjà fait avec les orthophonistes).
- Un **territoire sinistré en orthophonie[66] (arrière-pays niçois en particulier)** alors que le recours à des orthophonistes libéraux est fréquent. D'après l'EREA, les parents doivent être très mobilisés pour trouver des thérapeutes.
- Préconisations :
    - Renforcer la prise en charge libérale.
    - Accompagner les parents dans la recherche de thérapeutes (via les assistantes sociales des équipes notamment).
    - Développer un réseau de libéraux officiels avec des personnes disposant de formations reconnues.

[64] Association « Autisme Apprendre Autrement » / IME Les Coteaux d'Azur - Ecole maternelle les Orchidées.
[65] Information obtenue grâce à un contact téléphonique. L'absence de réponse au questionnaire ne nous permet pas de savoir si ce SESSAD dispose d'un agrément spécifique pour la PEC d'enfants autistes.
[66] Sur le département, il existe 40 orthophonistes libéraux pour 1000 habitants (ce qui est tout juste dans la moyenne régionale), alors que cette densité était de 48 pour 1000 dans les Bouches-du-Rhône.



Acteurs de l'intervention précoce dans les Alpes-Maritimes

LA PRISE EN CHARGE PRECOCE DANS LE 13

- BOUCHES-DU-RHONE (HORS MARSEILLE)

Au **Nord du département**, des modes de prise en charge spécifiques pour enfants autistes sont mis en place par le CMP les Canourgues (13I09) situé à Salon[67]. Sur cette commune, le SESSAD Jacques Desplats (association APAR) est spécialisé dans la PEC d'enfants autistes. Il dispose d'un agrément autisme pour 20 places. Des **délais d'attente importants sont à signaler sur le SESSAD** (compris entre 18 mois et 2 ans), ce qui entraîne des ruptures de prise en charge pour certains enfants. Il met en évidence d'autres limites du dispositif, notamment en matière d'adressage des enfants (voir encadré). Le CAMSP de Salon est un autre acteur important dans la PEC précoce sur ce territoire[68]. 50 jeunes enfants autistes ont été reçus au CAMSP en 2014, ce qui représente 1/3 de sa file active environ.

Tableau 17 : Difficultés dans le parcours de PEC pointées par le SESSAD de Salon

- Sur ce territoire, les généralistes, les pédiatres, la PMI orientent les enfants quai-systématiquement vers le CAMSP pour les moins de 6 ans (même diagnostiqués TSA) alors que le SESSAD peut accueillir dès 3 ans. De plus, aucune orientation n'est effectuée du CAMSP vers le SESSAD avant l'âge de 6 ans.
- Aucune adresse de la PMI pourtant invitée par le SESSAD pour une présentation de sa manière de fonctionner, des possibilités d'accueil dès 3 ans et des possibilités d'accompagnement des équipes de PMI si nécessaire, de crèches...
- Un manque d'information pour les familles qui se trouvent confrontées aux difficultés de leur enfant sur le parcours de soin.

Plus à l'Est, à Aix-en-Provence, un seul SESSAD spécialisé autisme a été repéré (SESSAD APAR).

Une carence dans la PEC est à signaler à l'Ouest du département (secteur d'Arles).

Autour de l'Etang de Berre, quatre structures développent des modes de PEC spécifiques pour enfants autistes : le CMPP du CH de Martigues, le CMPP de Marignane, le CMP le Liourat et le Centre de psychothérapie Infantile à Vitrolles.

Au Sud-est de Marseille, dans le secteur 13I04, seuls le CAMSP de la Ciotat (dont les enfants TED représentent 14% de la file active 2014)[69] et le CMP d'Aubagne développent des modes de prise en charge spécifiques pour enfants autistes.

[67] Les enfants autistes représentent 60% de la file active de ce CMP, soit 6 enfants sur 10.

[68] Selon ce CAMSP, le territoire est déficitaire en pédiatres, pédopsychiatres, neuropédiatres. De plus, il manque de personnel dédié pour le dépistage et les soins précoces de l'autisme.

[69] Les moyens de ce CAMSP lui permettent de ne prendre en charge que 8 enfants de façon optimale.

- ZOOM SUR MARSEILLE

Sur le territoire de Marseille, 9 structures ont mis en place des modalités spécifiques de PEC pour enfants autistes (voir tableau ci-après). Elles sont surtout localisées dans les arrondissements centraux et au Sud de la Ville, en dehors du CAMSP du CH Nord.

Tableau 18 : Structures ayant développé des modes de PEC spécifique pour enfants autistes (Marseille, fin 2014).

UMDA	13I03
C.M.P. SAINT MARCEL	13I04
HDJ LE CANET	13I05
C.A.M.S.P. du C.H.U. NORD	
CMPP Marseillais ARI (Antennes SAINT JUST CHARTREUX, GILBERT DE VOISINS, BELLE DE MAI, PLOMBIERES, PARADIS CANEBIERE, REPUBLIQUE)	
CAMSP Edouard Toulouse Antenne La rose	
CAMSP Salvator	
HDJ Plombières	
CAMSP SAINT THYS	

Certaines de ces structures mettent en avant des **listes d'attente importantes** en amont et en aval (HDJ LE CANET). A l'HDJ Plombières, le temps d'attente entre le repérage et le début des soins en hôpital de jour est d'un an minimum. L'**insuffisance de l'offre** sur le territoire est soulignée par le CMPP Marseillais, le CAMSP SAINT THYS (manque de structures d'aval dans le sanitaire et médico-social) et le CAMSP Ed. Toulouse (manque de moyen pour les prise en charges précoces et non précoces, qui engorgent le dispositif). En plus des délais de PEC longs et l'insuffisance des structures de PEC, le CAMSP de Saint Thys souligne la **difficulté de faire prendre en charge des enfants TSA en présence de troubles associés.**

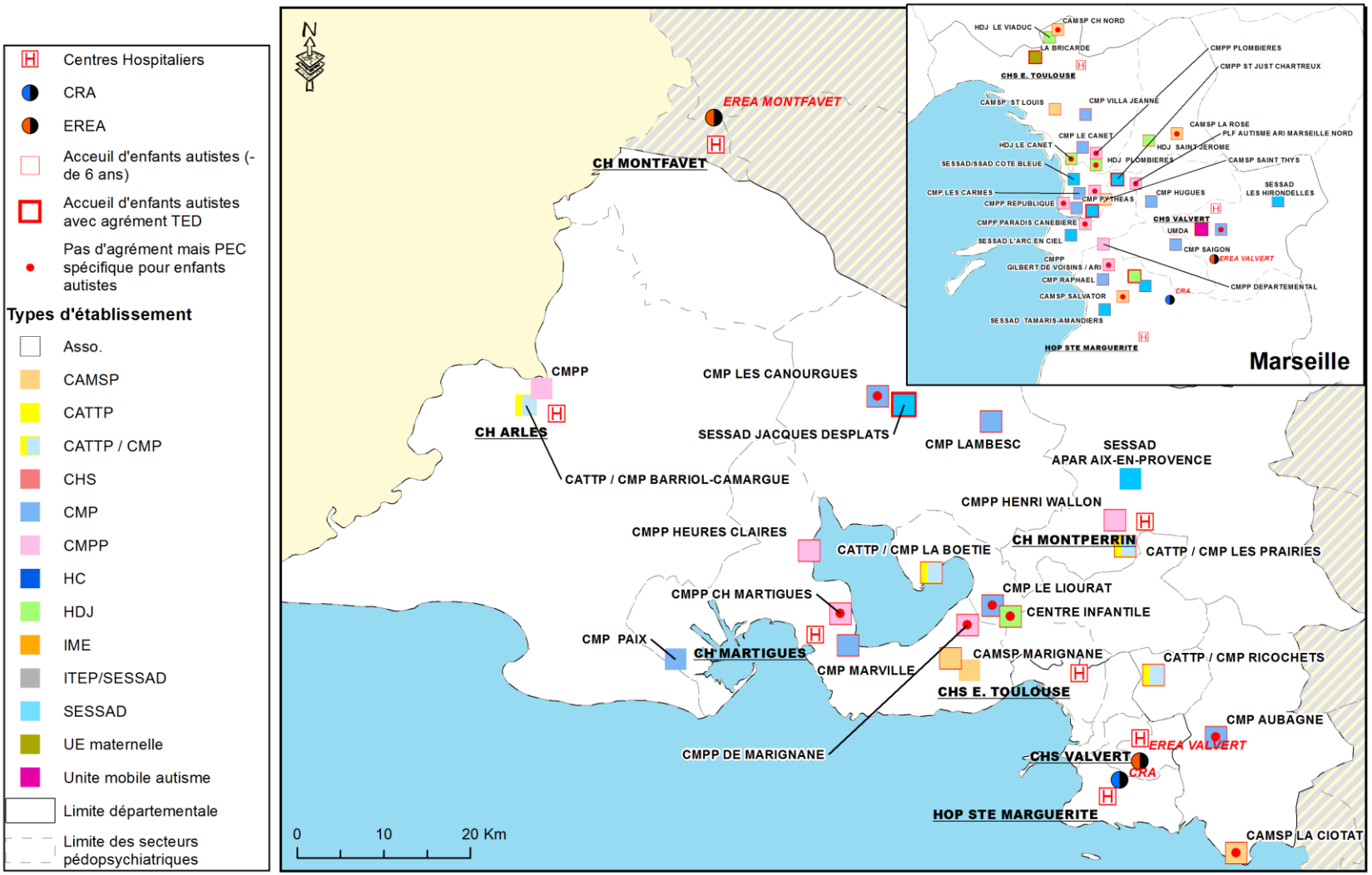
Il faut noter que peu de SESSAD spécialisés dans l'autisme et assurant le suivi d'enfants de moins de 6 ans ont été repéré sur la ville.

Deux autres acteurs disposent de places dédiées aux enfants autistes de moins de 6 ans : la plateforme UMDA[70] (58 enfants accueillis en 2014, soit 75% de sa file active) et l'HDJ de Sainte Marguerite (35 enfants autistes de moins de 6 ans accueillis en 2014, soit 75% de sa file active). La plateforme autisme de l'ARI - MARSEILLE NORD accueille accompagne également des enfants de moins de 6 ans[71].

Même s'il ne dispose pas d'agrément, le CMPP Marseillais (ARI) est également un acteur important dans la PEC d'enfants autistes de moins de 6 ans (90 enfants en 2014, ce qui représente 7% de sa file active).

Unité d'Enseignement maternelle est implantée à Marseille (15ème)[72] au sein de l'Ecole La Bricarde pour 7 places. Sur ce territoire, la **prise en charge libérale en orthophonie est fréquente** (voir tableau en annexe qui détaille les PEC complémentaires dont bénéficient les enfants accompagnés par les structures de PEC repérées.

[70] L'UMDA est une unité mobile d'accompagnement et de soutien pour les familles et institutions (sanitaires ou médico-sociales) qui prennent en charge des patients avec TED, lorsque ces derniers se retrouvent en difficulté dans le soin. Elle aide aussi ceux qui se retrouvent en rupture de prise en charge afin de les réinscrire dans un parcours thérapeutique adapté.
[71] Absence d'information complémentaire sur cette plateforme qui n'a pas répondu au questionnaire.
[72] Gérée par l'Association APAR / SESSAD.



Acteurs de l'intervention précoce dans les Bouches-du-Rhônes

LA PRISE EN CHARGE PRECOCE DANS LE 83

Dans le Var, les structures développant une prise en charge spécifique pour enfants autistes sont surtout concentrées à l'Ouest et à l'Est du département, en dehors du SESSAD de l'APAJH 83 situé à Brignoles, qui intervient sur le Centre Var et le Haut-Var et dispose de 31 places agréées autisme. Il s'agit du **seul SESSAD spécialisé dans l'intervention précoce auprès d'enfants autisme** repéré sur le département.

Sur **l'Ouest du territoire**, autour de Toulon, **deux CAMSP développent des PEC spécifiques pour enfants autistes** : le CAMSP du CHITS à La Seyne/Mer et le CAMSP des établissements varois situé à Toulon (qui a reçu 21 enfants TED en 2014, soit 13% de sa file active).

Deux SESSAD accueillent des enfants autistes de moins de 6 ans sans être spécialisés sur ces déficiences. Le SESSAD Rossetti situé à Toulon accueille des enfants autistes de moins de 6 ans, tout comme le SAAAS/SAFEP[73] Charles Loupot et SSEFS/SAFEP J Philippe RAMEAU (PEP 83). Cette structure est spécialisée dans l'accueil de jeunes enfants présentant des déficiences sensorielles. Toutefois, 5 enfants "suspectés" autistes et 1 enfant dont le diagnostic d'autisme a été confirmé ont été accueillis courant 2014. Pour cela, la structure a adapté ses supports (PECS et LSF) ainsi que ses supports visuels et tactiles. De plus, les psychologues des deux services (déficience visuelle et auditive) sont engagées dans une formations diplômante (DESU TSA) pour mieux répondre à l'accroissement de troubles TSA associés au handicap sensoriel.

L'IME Présence à la Seyne sur Mer dispose d'un agrément autisme et accueille des enfants de moins de 6 ans.

Sur ce territoire, les enfants autistes sont suivis en parallèle par des **orthophonistes libéraux à Toulon ainsi qu'un pédopsychiatre à La Garde.** Le SAAS-SAFEP fait toutefois remonter **un manque de professionnels libéraux spécialisés sur ce territoire.**

Dans les points positifs, il faut noter la **création de l'EREA à proximité** et la **présence d'une UE d'enseignement maternelle**, implantée à l'Ecole maternelle de Camille Saint Saëns, quartier du Mourillon à Toulon[74].

A **l'Est du Var**, différentes structures développent des modes de PEC spécifiques pour enfants autistes. A Saint Raphaël, le CAMSP et le CMPP Les Magnolias, également positionnés sur le diagnostic, reçoivent des enfants autistes de moins de 6 ans : 12 enfants TED sur une file active de 257 enfants accueillis en 2014 pour le CAMSP (soit 4,67% de sa file active) et 29 enfants environ sur le CMPP (soit 4,2% de la file active). Au CMPP, les enfants TSA font partie des « urgences d'accueil » et la PEC globale s'en trouve pénalisée par manque de moyens.

Plus au Nord, le CAMSP de Draguignan développe des modes de PEC spécifiques pour enfants autistes. En 2014, il a accueilli 18 enfants suspectés autistes et 10 enfants dont le diagnostic a été confirmé (sur une file active de 98 places). **Les enfants TED représentent une part importante de sa file active** (15 à

[73] SAAAS/SAFEP : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce.
[74] Association « AIDERA » / IME La Frégate.

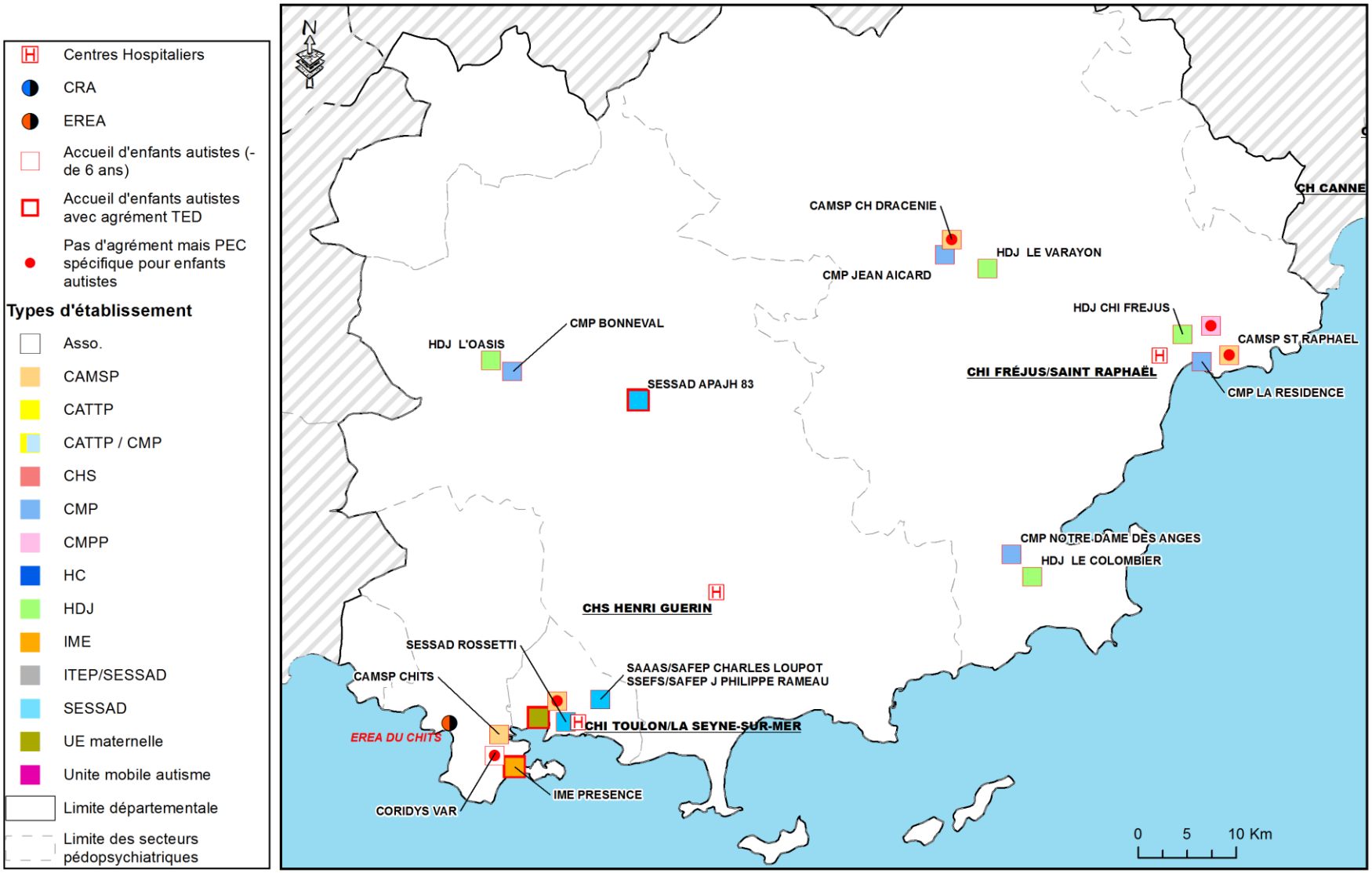
20% des enfants reçus en 2014). Un déficit est à signaler sur ce territoire car 10 enfants n'ont pu être pris en charge par le CAMSP faute de places.

Des manques se font ressentir sur ce territoire où **aucun mode de prise en charge complémentaire de type SESSAD spécialisé sur l'autisme n'est présent.** Aucun IME n'a été repéré développant une PEC précoce avant l'âge de 5 ans.

Concernant les **professionnels libéraux**, les enfants du CMPP font l'objet d'une prise en charge orthophonique sur Fréjus et Saint Raphaël. A Saint Raphaël, les orthophonistes interviennent dans le cadre de convention avec le CAMSP. Les enfants peuvent également être reçus en consultation par un médecin pédopsychiatre situé à La Garde.

A retenir :

- ✓ Une offre insuffisante de structures spécialisées sur le territoire du Var, en particulier à l'Est du département.
- ✓ Des préconisations : mise en place d'un SESSAD autisme afin de pouvoir adresser les enfants à des professionnels formés, à partir de l'âge de 3 ans.
- ✓ Sur ce territoire, un déficit de libéraux est également à signaler.



Acteurs de l'intervention précoce dans le Var

LA PRISE EN CHARGE PRECOCE DANS LE 84

Dans le Vaucluse, au niveau de la prise en charge médico-sociales, 4 CAMSP ont été repérés dans l'accueil d'enfants autistes.

- VAUCLUSE (HORS AVIGNON)

Au Sud du département, le CAMSP de Pertuis, les enfants TSA représentent 17,5% de la file active (soit 25 enfants en 2014). En plus d'être positionné sur le diagnostic, le CAMSP développe une PEC spécialisée pour les enfants autistes et des places sont dédiées à l'accueil de ces enfants.

En complément, les enfants ont parfois fait l'objet d'une consultation de psychologues en amont et parfois d'un éducateur spécialisé à domicile ou à l'HDJ à la demande du CAMSP, en vue d'une orientation pour certains.

Au Nord d'Avignon, le CAMSP de l'ARI situé à Orange qui intervient sur le Nord Vaucluse (Orange, Carpentras, Bollene, Vaison, Valréas) les TED représentent 8,7% de la file active. Une PEC spécifique est développée et ce CAMSP dispose d'un agrément autisme. En parallèle, les enfants font l'objet d'une PEC orthophonique en libéral avec lesquels il passe des conventions (en provenance d'Orange, de Jonquière Carpentras) et parfois d'un suivi psychomoteur et éducatif en libéral.

D'autres structures du secteur de psychiatrie infanto-juvénile 84I01 ont accueilli des enfants autistes (HDJ et CMP d'Orange et Valréas) mais à Valréas, les enfants autistes de moins de 6 ans ne représentent qu'une très faible proportion de la file active (environ 1% des enfants accueillis).

Au centre du département, on peut dénombrer 1 SESSAD non spécialisé mais qui peut intervenir dans la PEC précoce : le SESSAD Alain Pujol situé au Thor et son antenne de Carpentras, tout comme l'ITEP SESSAD 84 à L'ISLE SUR LA SORGUE qui a accueilli 12 enfants présentant des signes autistiques de mois de 6 ans en 2014 (diagnostic non confirmé).

- ZOOM SUR AVIGNON ET SA PERIPHERIE

A Montfavet, le Pôle Ressource Petite Enfance « Le Petit Jardin » est un acteur central de la PEC de l'autisme avant l'âge de 7 ans. Il dispose d'un agrément pour 11 places. Les enfants suivis par le SESSAD sont également pris en charge par des professionnels libéraux à Avignon (éducateurs, psychomotriciens, orthophonistes) et peuvent faire l'objet d'un suivi par un psychologue comportementaliste à Jonquière. Au niveau de la pédopsychiatrie, les enfants peuvent également être suivis par une équipe pluridisciplinaire à l'HDJ d'Avignon.

L'HDJ Les Lavandes II situé au CH de Montfavet (secteur 84I01) est un acteur majeur de l'intervention précoce (20 enfants TED ont été accueillis en 2014) qui développe une PEC spécialisée. Les enfants accueillis à l'HDJ peuvent également faire l'objet d'une PEC libérale en psychomotricité et en orthophonie au CMPI.

A l'HDJ la Clarée (secteur 84I02), où les enfants TED constituent 75% de la file active[75], une PEC spécifique pour les enfants autistes est développée. Il intervient sur le secteur d'Avignon élargie, englobant Cavaillon et le secteur de Chateaurenard. En complément du suivi à l'HDJ, la PEC libérale est effectuée par des orthophonistes et éducateurs libéraux. Sur ce secteur (84I02), le CMPI Laure de Noves développe également des modes de prise en charge spécifiques pour enfants autistes. Les enfants accueillis au CMPI peuvent être suivis en complément par des psychomotriciens et orthophonistes libéraux ainsi qu'à l'HDJ.

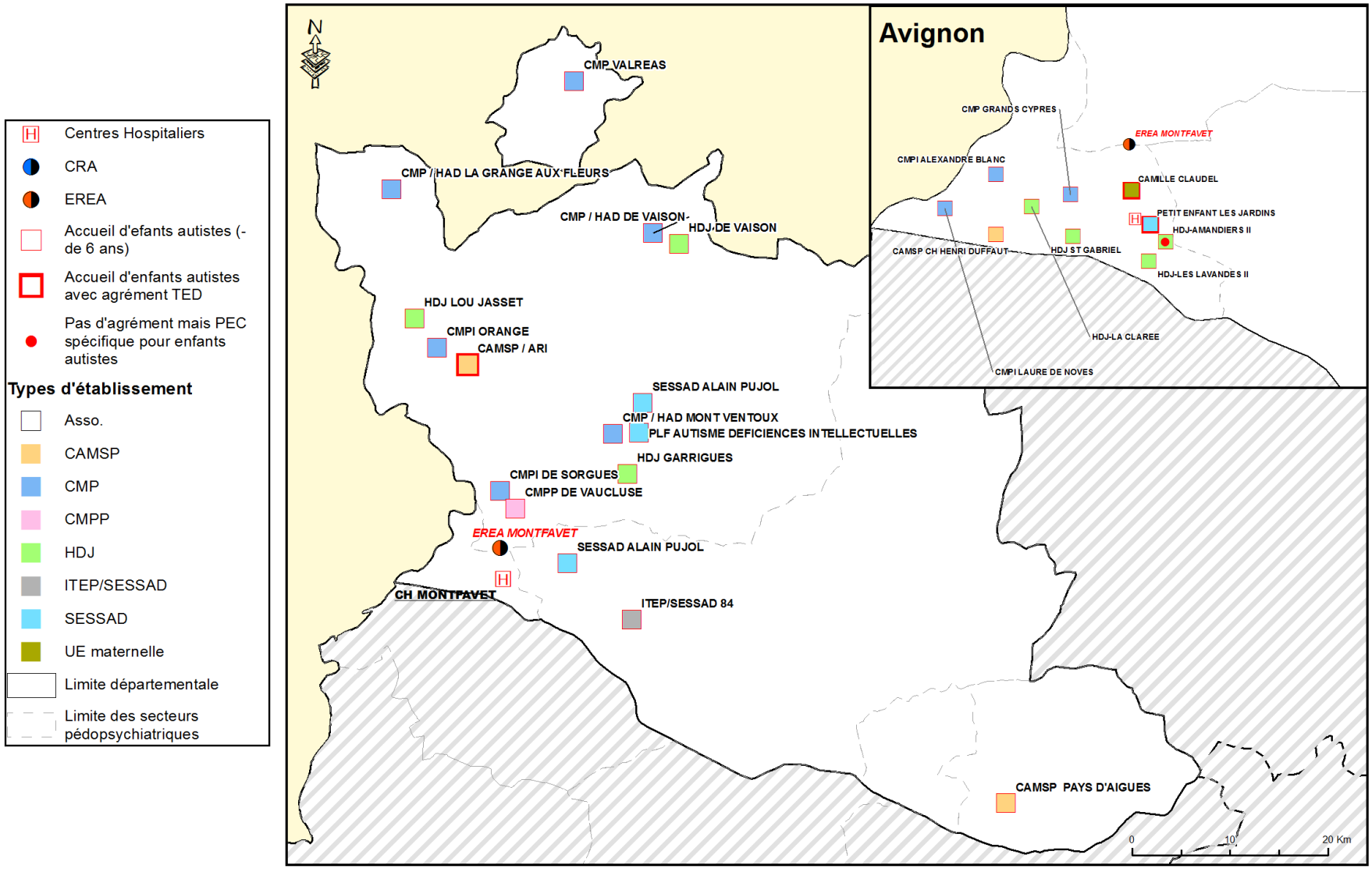
Au niveau des structures médico-sociales, le CAMSP est un acteur central sur le territoire d'Avignon. Les enfants TED représentent 13% de la file active des enfants suivis en thérapeutique. Concernant la PEC libérale, les enfants accompagnés sont souvent suivis par des orthophonistes et parfois par des psychologues et psychomotriciens.

Une Unité d'Enseignement maternelle existe sur le territoire d'Avignon, implantée à l'Ecole Camille Claudel.

Dans les acteurs locaux, un SESSAD prenant en charge des enfants autistes sur la méthode ABA est également à signaler (le SACS[76] situé à Vedène), tout comme l'existence d'une association d'éducateurs en libéral dans le Vaucluse.

Sur ce secteur, un point fort est donc la mise en place de services spécialisés pour accompagner les enfants TSA (IME, SESSAD, UE maternelle, SACS, CMPI…), même si un manque de places adaptées aux troubles autistiques est signalé en HDJ à plusieurs reprises, tout comme en établissement médico-sociaux, en particulier en IME (pour la PEC précoce).

[75] Au nombre de 9 en 2014.
[76] Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé.



Acteurs de l'intervention précoce dans le Vaucluse

4. LES ARTICULATIONS ENTRE ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE

ARTICULATIONS POUR LA PEC DANS LE 04

Afin de fluidifier les parcours, le CAMSP de l'ARI situé à Manosque développe des articulations avec les structures sanitaires et médico-sociales (HDJ - SESSAD - IME) pour des **prises en charge conjointes**, pour des **relais** et pour la **création d'une plateforme autisme et autres TED**, appelée UDEF (Unité Départementale de Diagnostic et d'Evaluation Fonctionnelle)[77].

Dans l'attente d'une place en SESSAD et HDJ, deux enfants ont bénéficié en 2014 **d'une double prise en charge :**

- Un enfant a été accompagné par le CAMSP et le SESSAD TED (ADAPEI Manosque) sur un temps court pour soutenir le relais, dans un contexte familial de troubles psycho-sociaux ;
- Une double prise en charge CAMSP – HDJ (Manosque), accordé à titre exceptionnel par le médecin conseil afin d'optimiser les soins, qui étaient insuffisants compte-tenu des troubles de l'enfant et de la problématique familiale.

Il développe également un **travail en réseau** avec la PMI, les pédiatres, les ORL, les services hospitaliers (Centres Hospitaliers, ORL, neuropédiatres, génétique, CRA de Marseille et antenne de Nice), les crèches, les Centres de loisirs, les équipes pédagogiques, AVS et les enseignants référents.

ARTICULATIONS POUR LA PEC DANS LE 05

Le CAMSP des Hautes-Alpes situé à Gap travaille en articulation avec l'intersecteur.

ARTICULATIONS POUR LA PEC DANS LE 06

Sur ce territoire, la MDPH du 06 accepte d'attribuer l'AEEH pour couvrir les frais de prise en charge pluridisciplinaires non remboursés, comme les consultations de psychomotricité.

Le secteur **06I01** travaille en articulation avec l'HDJ de Cannes en cas de nécessité d'intensification de la prise en charge après 3 ans, parallèlement à la scolarisation.

Afin d'éviter les ruptures de prise en charge sur le secteur d'Antibes (**secteur 06I02**), et lorsque l'EREA ne peut voir les enfants en urgence pour une évaluation globale, ils sont orientés vers le CAMSP du Centre Hospitalier d'Antibes ou l'hôpital de jour. L'objectif est d'**organiser les soins le plus rapidement possible** dans le cadre d'une **consultation de guidance** à l'HDJ pour les très jeunes.

Sur le secteur de pédopsychiatrie **06I03**, le CMP de l'Hôpital Lenval travaille en lien avec l'HDJ du secteur pour la prise en charge (prise en charge globale en hôpital de jour du secteur). Le CMP et l'HDJ Agora situés à Cagnes/Mer entretiennent **des liens avec les lieux de scolarisation de l'enfant** (CLIS[78]) et mettent en place des rencontres pluridisciplinaires. Sur ce secteur, le DIV (structure d'hospitalisation

[77] Demande de postes dédiés à la PEC précoce de l'autisme et autres TED et au fonctionnement de l'UDEF (temps d'orthophoniste, d'éducatrice et de psychologue) dans le cadre de la réponse à l'appel à projet de l'ARS de juillet 2015.

[78] CLIS : Classe pour l'Inclusion Scolaire

à plein temps situé à Nice), a mis en place des modalités spécifiques de soins à travers l'articulation avec l'IME du secteur qui prend en charge l'enfant en semaine.

Sur ce département, **les acteurs de la pédopsychiatrie vont procéder à des orientations vers des acteurs de la prise en charge pour des accompagnements spécifiques et adaptés**. Le secteur 06I03 va par exemple orienter les enfants vers des groupes thérapeutiques mis en place par le CRA pour enfants de moins 3 ans porteurs d'un diagnostic de TSA. Il va également orienter les enfants vers des structures médico-sociales (SESSAD ou IME). De même, le CMP de Carros procède à des orientations vers les HDJ, vers le groupe thérapeutique pour jeunes enfants autistes du CRA, ou encore vers les CAMSP et autres structures médico-sociales. Le CMP l'Amarante effectue également des orientations en Hôpital de jour. Le CMP Partouneaux (secteur 06I05) oriente les enfants vers l'hôpital de Jour pour la prise en charge.

ARTICULATIONS POUR LA PEC DANS LE 13

Sur le **secteur 13I05**, Le C.A.M.S.P. du C.H.U. Nord met en place des collaborations avec le SESSAD APAR et l'EDDAP de l'ARI ainsi qu'une articulation avec les hôpitaux de jour. Sur ce même secteur, l'HDJ Le Canet recherche parfois des places en IME/SESSAD plus spécifiques et travaille ainsi sur les orientations. Un travail avec les lieux de socialisation de l'enfant est également effectué. L'HDJ Le Canet développe des liens avec les parents et les partenaires (école, orthophonistes libéraux voire psychologues libéraux, SESSAD, UE ou IME lorsqu'il existe). Il effectue un accompagnement vers les soins somatiques et recourt à l'EREA, au CRA ou à l'UMDA[79] quand cela est possible et nécessaire.

Le CAMSP Edouard Toulouse travaille en réseau avec l'EREA, le **secteur 13I06** (HDJ, CMP et CMPP), les SESSAD et orthophonistes libéraux. Plus à l'Ouest de ce secteur, le CAMSP de SAINT THYS travaille en lien avec le CRA et le pôle de pédopsychiatrie (CMP et HDJ). Il développe également des articulations avec des orthophonistes libérales spécialisées dans les TSA, l'ESPASS IDDEES (cabinet de psychologues libéraux spécialisées dans l'évaluation et l'accompagnement des personnes ayant des troubles du développement). Il organise également des rencontres avec les lieux de socialisation. Le CAMSP SAINT THYS est en lien pour l'orientation post CAMSP avec l'hôpital de jour, le SESSAD APAR, les CMP et CMPP, les IME.

Dans le **13I07**, le développement de modes de prise en charge spécifique pour enfants autistes fait partie du projet du Centre de Psychothérapie Infantile (CPI) situé à Vitrolles. Le CPI ne reçoit pas d'enfants directement mais après un accueil en CMP. L'articulation est travaillée avec les CMP, les CAMSP (Aix, Marseille Nord et Marignane), l'Education Nationale, les orthophonistes en libéral, les psychologues, les éducateurs ABA et le CRA (formations, réunions de synthèse...). Sur ce même secteur, le CMP Le Liourat (également situé à Vitrolles) travaille en liens avec le CAMSP, l'Education nationale et le CRA.

Plus à l'Ouest, sur le **secteur voisin du 13I10**, les CMPP de Martigues et de Marignane travaillent en lien avec d'autres structures du secteur (HDJ, CAMSP).

Le CAMSP de Salon travaille en lien avec le CRA, le **secteur 13I09** (CMP, Centre hospitalier et HDJ), le SESSAD Jacques Desplats, l'Education nationale et les structures petite enfance. Pour les enfants de moins de 6 ans, le SESSAD travaille de manière plus spécifique en articulation avec les équipes de CAMSP (lorsqu'ils sont adressés par ces derniers) ainsi qu'avec les professionnels du secteur libéral. De

[79] UMDA : Unité Mobile départementale pour l'autisme.

plus, il entretient des liens étroits avec l'Education nationale notamment dans le cadre d'un passage au CP.

L'UE maternelle des Bouches-du-Rhône travaille de manière articulée avec les CAMSP orienteurs. De plus, des partenariats avec les structures locales et les lieux de soins (hôpitaux de jour, CMPP…) sont mis en place aux moments de l'admission et de la sortie des enfants du dispositif (ULIS, IME, SESSAD, école….).

Articulations pour la PEC Dans le 83

Dans le secteur 83I02, le C.A.M.S.P. DU C.H.I.T.S travaille en articulation avec une orthophoniste en libéral sous convention. Par ailleurs, il coordonne la prise en charge dans la structure de première socialisation (participation aux concertations) au fil de la prise en charge en CAMSP. De plus, il intervient en milieu hospitalier (CHITS) auprès de la Maternité.

Le SESSAD de l'APAJH 83 travaille de manière articulée avec l'HDJ du secteur 83I03.

A l'Est du Var, le C.A.M.S.P. DU C.H. DE LA DRACENIE situé à Draguignan entretient des liens étroits avec les crèches et les écoles, permettant un accueil personnalisé et adapté. De plus, il développe des liens avec des libéraux (neuropsychologues, orthophonistes, psychomotriciens...)

Le CMPP LES MAGNOLIAS de Saint Raphael développe des liens avec l'école pour une inclusion scolaire optimale (échanges au cours de rencontres, au téléphone, en équipe éducative, travail avec les AVS).

Articulation pour la PEC dans le 84

Dans le Vaucluse, une amorce de coordination a été mise en place à l'initiative de l'EREA avec les éducateurs libéraux (notamment à travers l'invitation aux réunions de synthèse). Par ailleurs, le CAMSP de l'ARI met en place une coordination/un relais pour les enfants qui sortent du CAMSP (problème pour les cas les plus difficiles).

CONCLUSIONS

L**es médecins généralistes et les pédiatres occupent une place centrale dans le repérage précoce**. Toutefois, sur certains territoires, ils restent encore insuffisamment sensibilisés aux signes d'alerte de l'autisme. Des **systèmes d'information des médecins** restent donc à inventer et généraliser (diffusion de plaquettes d'information aux médecins ou d'affiches explicatives dans les salles d'attente des cabinets médicaux, formation continue à distance).

L'implication des autres acteurs dans le réseau d'alerte est **variable selon les territoires**, en raison d'un **niveau d'information disparate**. **La PMI peut jouer une place importante, en lien avec des actions de formation ciblées** (voir l'expérience intéressante des Bouches-du-Rhône). De même, la **place de l'école est non négligeable selon les territoires** (expérience de la ville de Nice).

Enfin, il faut souligner le rôle des CAMSP dans le dépistage précoce, notamment grâce à l'utilisation répandue de la CHAT ou M-CHAT dans ces structures.

L'étude des acteurs réalisant les bilans et évaluations diagnostiques met en évidence l**a place centrale des structures de psychiatrie infanto-juvénile dans le diagnostic (centres de type CMP et HDJ) aux côtés des CAMSP**. Toutefois, **des disparités territoriales** apparaissent. Si l'ensemble des acteurs sont en mesure de réaliser des évaluations cliniques, la maîtrise des outils et échelles d'évaluation spécifiques (ADI et ADOS) et la réalisation des examens spécialisés sont variables. C'est souvent en raison des effectifs sur certaines catégories de professionnels qui font défaut ou l'absence de professionnels formés aux méthodes spécifiques. Dès lors, face au manque de moyens, **les besoins de renfort sont importants, tant pour les structures médico-sociales que sanitaires**. Si les financements du plan autisme étaient principalement dédiés au renforcement et à la formation du secteur médico-social, cette étude met également en évidence **des besoins de renfort des structures sanitaires,** notamment pour la formation des professionnels aux méthodes d'évaluation spécifiques. Des nouvelles modalités de financement des structures sanitaires seront donc à explorer.

Il faut souligner l**'importance des partenariats (articulation des compétences) entre acteurs dans l'étape du diagnostic.** Ils se développent surtout **avec les EREA et le CRA pour un soutien au diagnostic** (cas difficiles) ou la réalisation de bilans d'exploration, et **avec le secteur médico-social et les intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile pour des partages de compétences** et une pluridisciplinarité des évaluations.

Il sera important de **s'appuyer sur les réseaux existants,** dans une logique de structuration de l'offre de diagnostic, à partir d'une **mobilisation des ressources déjà présentes et repérées sur les territoires**. Les **pôles de compétences et de prestations externalisés** issues de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » pourront servir de support à ces mutualisations de moyens.

Pour le diagnostic, **le manque de moyens interne incite parfois les structures à orienter systématiquement vers les EREA**. De même, par manque d'information des familles sur le dispositif de diagnostic, elles s'orientent souvent directement vers les EREA ou le CRA pour des diagnostics qui pourraient être posés par des acteurs de première ligne (ce qui entraine un engorgement de ces structures sur des diagnostics qui ne relèvent pas de leurs compétences). Il est donc nécessaire de **fournir aux familles une information claire et précise sur les structures existantes** pour le diagnostic et la prise en charge.

Par conséquent, **les conditions et les modalités d'orientation vers les EREA pour la réalisation des démarches diagnostiques[80] seront à diffuser** car elles conditionnent la fluidité des parcours. Elles permettront de mettre en place un réseau structuré positionnant les EREA sur le niveau 2 de diagnostic (diagnostic de « complexité moyenne ») aux côtés des équipes formées aux procédures de diagnostic complexe et à l'usage de l'ADI et l'ADOS[81]. L'objectif étant de permettre un diagnostic précoce de proximité. Ceci est d'autant plus important que **les délais pour obtenir des bilans complets peuvent constituer un obstacle à la précocité des interventions**. L'obtention d'un diagnostic conditionne en effet le déclenchement des aides.

Pourtant, il est nécessaire de **mettre en place une prise en charge adaptée avant l'obtention du diagnostic**. Là encore, les familles se heurtent aux délais d'attente ou à la limite de l'offre.

Certains territoires sont caractérisés par le **manque de structures spécialisées dans la prise en charge d'enfants autistes**, en particulier :

- Dans les Alpes-Maritimes (seulement deux SESSAD orientés autisme sur le territoire, absence de CAMSP à l'ouest, manque de structures de PEC au nord de Nice et à l'est du département) ;
- Les Bouches-du-Rhône (nord de Marseille et certains arrondissements centraux, nord du département (Salon, Miramas, Arles) ;
- Le centre du Var.

Ces zones déficitaires posent la **question de l'équité sur le territoire régional**. La mise en place des interventions précoces et des prises en charge adaptées dépend en effet de l'existence de dispositifs spécifiques aux TED.

En effet, certaines **structures accueillent des enfants autistes**, sans pour autant bénéficier de places ou de moyens spécifiquement dédiés à ce type de public. Parallèlement, des SESSAD accompagnant des enfants autistes sont **spécifiquement autorisés pour ce public**, que l'autorisation concerne toutes les places de la structure ou une partie. Des CAMSP ont en outre pu bénéficier de mesures financières relatives à leur renforcement dans le cadre de la déclinaison du 3ème plan autisme 2013-2017.

A ce titre, l'étude menée montre que **le sous-équipement régional en matière d'offre globale pour les jeunes enfants de moins de 6 ans a une incidence tant sur le diagnostic que sur l'intervention précoce de l'autisme**. A l'inverse, lorsque la priorité est donnée aux enfants qui présentent un risque de développer un trouble de nature autistique (dans les CMP notamment), le temps d'attente des enfants présentant d'autres pathologies s'en trouve rallongé.

Cette distinction n'entraîne-t-elle pas un risque de "démobilisation" des ESMS sans agrément spécifique alors même qu'elles disposent des compétences et de modes d'accompagnement dédiés à ce type de public ?

L'autisme engendre des dépenses en matériel et accompagnements divers. Il nécessite notamment la **mise en place d'un accompagnement éducatif soutenu**. Certaines familles se retrouvent sans solutions spécialisées en raison du manque de dispositifs. Face à la pénurie, elles sont contraintes de rechercher des intervenants libéraux. Les familles peuvent également se tourner vers des

[80] Et plus largement des autres acteurs susceptibles d'énoncer un diagnostic.

[81] Certains CAMSP ou autres équipes hospitalières de CHU (équipes expertes associées au CRA) ou autres dispositifs dédiés avec une pratique de l'ADI et de l'ADOS. Le CRA serait quant à lui positionné uniquement sur le niveau 3 (diagnostic complexe) après adressage des équipes de niveaux 1 ou 2.

professionnels libéraux par choix, en raison des méthodes utilisées par ces derniers. Ainsi, à côté des intervenants paramédicaux (psychologues ou neuropsychologues, orthophonistes, psychomotriciens), on assiste notamment au **développement de prestations à domicile par des éducateurs spécialisés utilisant les méthodes comportementalistes (ABA)**. Les territoires les plus concernés par la prise en charge libérale sont le département des Alpes-Maritimes (centre et ouest du département) mais la présence d'accompagnement spécialisée par des éducateurs est également mentionnée dans les Bouches-du-Rhône (secteur de Vitrolles) et le Vaucluse.

On se heurte ici au débat de fond entre psychanalystes et comportementalistes alors que des modes de prise en charge mixant cette double approche se développent. En outre, concernant la prise en charge de l'autisme, **un changement de posture est à souligner**. Si les structures sanitaires (CMP et HDJ) sont surtout réputées pour mettre en place des prises en charge « institutionnelles » de nature psychanalytique, l'étude des modes de prise en charge spécifiques pour enfant autistes montrent que s'y développent de plus en plus des prises en charge de type comportementales[82], même si **cette évolution des pratiques est davantage présente dans les structures médico-sociales,** sous l'effet des recommandations de l'HAS de 2012. De plus en plus de CMP développent par exemple des approches comportementales de type Makaton (changement de posture récent). Un HDJ marseillais développe des méthodes d'apprentissage et de développement spécifiques (TEACCH ou PECS dans la classe).

La place croissante des professionnels libéraux dans l'intervention précoce pose différentes questions et en particulier celle du **coût pour les familles.** Des aides peuvent être versées aux familles pour recourir à ces accompagnements. La famille pourra en effet faire valoir ses droits à un niveau d'AAH ou de PCH à domicile. Toutefois, ces aides financières ne peuvent être demandées à la MDPH qu'une fois le diagnostic de TSA posé (que celui-ci soit provisoire ou définitif). La question du financement des accompagnements précoces pendant les délais d'attente du diagnostic reste posée. Certains de ces intervenants (psychologues ABA, psychomotricité, ergothérapie, éducateurs notamment) sont hors champ de l'assurance maladie et représentent des charges financières importantes pour les familles[83]. A l'avenir, **grâce aux pôles de compétences et de prestations externalisées, qui font actuellement l'objet d'appels à candidatures par les ARS, les prestations de ces libéraux pourront être prises en charge**. Les établissements disposeront en effet d'un budget supplémentaire pour payer les libéraux qui deviendront des prestataires du pôle[84].

Il conviendrait de pouvoir disposer d'une analyse des prestations à domicile par des libéraux au titre de l'AEEH ou de la PCH c'est-à-dire des aides humaines et leur coût, comparativement à une prise en charge en structure médico-sociale.

Enfin, la question de la **qualification de ces professionnels** se pose légitimement, tout comme le manque de visibilité sur leurs pratiques. A ce titre, des dispositifs d'harmonisation des pratiques des libéraux développés dans les Alpes-Maritimes seront à encourager (charte des libéraux). Il faut noter que certains dispositifs tentant d'organiser cette prise en charge libérale et/ou à domicile se

[82] De type psycho-éducatives (ABA, PECS) ou développementales. Source : http://www.egalited.org/PEC.html
[83] Elles peuvent être prises en compte par la MDPH dans le cadre de l'AEEH ou de la PCH mais des inégalités territoriales sont observées à ce sujet.
[84] Les familles ayant déjà recours à ces professionnels pour les proposer au pôle.

développent en parallèle : association de libéraux dans le Vaucluse, services d'aide à domicile dédiés aux publics autistes (association TED à domicile).

Enfin, comme pour le **diagnostic, l'étude montre l'importance des partenariats pour l'intervention, notamment entre la psychiatrie et le médico-social et les professionnels libéraux.** Il conviendra d'interroger le rôle que pourront jouer les futures plateformes de services dans la structuration et l'organisation de ces partenariats.

REFERENCES

- ARS PACA (2012), Inventaire des structures de psychiatrie et des structures en lien avec la psychiatrie en Provence-Alpes-Côte d'Azur, 161 p.
- Direction Générale de la Cohésion Sociale (2014), INSTRUCTION N° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 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).
- HAS (2010), Autisme et autres troubles envahissants du développement - État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, 186p.
- Troisième plan autisme (2013-2017), présenté le 2 mai 2013 par la ministre des affaires sociales et de la santé et la ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.
- CREAI Alsace (2013), Dépistage, diagnostic précoce et annonce du handicap de l'enfant. Pratiques et filières.
- CREAI Auvergne (2013-2014), Les besoins et accompagnements des personnes autistes ou présentant d'autres troubles envahissants du développement au sein des structures médico-sociales d'Auvergne.

ANNEXES

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE EN LIGNE AUPRES DES ACTEURS DU DIAGNOSTIC

Dans le cadre du déploiement du plan autisme 2013-2017, l'ARS PACA a souhaité s'appuyer sur le CREAI PACA et Corse en vue de réaliser un « Diagnostic régional des acteurs du « triptyque » autisme (diagnostic/repérage/intervention précoce), **avant l'âge de 6 ans**, et leurs modalités d'articulation territoriale »

Dans cet objectif, nous vous invitons à répondre à ce questionnaire en ligne **avant le 22 janvier 2016**. Vous pouvez également nous renvoyer le questionnaire renseigné par retour de mail ou par fax au 04.96.10.06.60.

Pour toute question, vous pouvez contacter le CREAI par téléphone au 04 96 10 06 60.

Attention : A partir du point 3 (page 4), ne répondre que pour les enfants de 0 à 6 ans.

1. Identification du répondant

• Désignation du service :

❍ CAMSP
❍ CMPP
❍ CMP infanto-juvénile
❍ CATTP
❍ Hôpital de jour
❍ Psychiatre en libéral
❍ Pédiatre en libéral
❍ Autre

Si 'Autre' précisez :

• Adresse des locaux :

• Nom du service :

• Nom de l'organisme gestionnaire :

• Numéro de votre secteur de psychiatrie infanto-juvénile (si concerné) :

• Personne ayant rempli le questionnaire :

Nom Prénom :	
Fonction :	
Téléphone :	

2. Description du service

● Nombre d'enfants différents reçus au moins une fois au cours de l'année 2014 (file active) :

● Ages de prise en charge définis par votre agrément :

(exemple : 3 à 6 ans)

● Zone géographique d'intervention définie par votre agrément (communes) :

● En 2014, avez-vous accueilli des enfants hors de votre zone d'agrément ?

❍ Oui ❍ Non

● Origine géographique des enfants :

(Ordonner par ordre d'importance)

☐ Une seule commune
☐ Plusieurs communes
☐ Un seul département
☐ Plusieurs départements
☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

● Professionnels présents dans votre service :

❑ Pédopsychiatre
❑ Pédiatre
❑ Neuropédiatre
❑ Psychologue
❑ Psychomotricien
❑ Orthophoniste
❑ Educateurs
❑ Autre(s)

Si autre(s) professionnel(s), précisez :

3. Intervention dans le cadre du "triptyque" autisme (0-6 ans)

• Parmi les enfants de 0 à 6 ans accompagnés en 2014, certains présentent-ils des troubles du spectre autistique ?

❍ Oui ❍ Non

Si oui :

Combien :	
Quelle proportion cela représente-t-il dans votre file active (2014) :	
Nombre d'enfants (de 0 à 6 ans) chez qui un diagnostic d'autisme ou autre TED est suspecté :	
Nombre d'enfants (de 0 à 6 ans) dont le diagnostic d'autisme ou autre TED a été confirmé :	

• Votre service a-t-il mis en place des modalités spécifiques de soins ou d'accompagnement pour les jeunes enfants avec autisme (0 à 6 ans) ?

❍ Oui ❍ Non

Si oui, description succincte (par exemple : articulation avec d'autres équipes, personnel spécifique, etc.) :

(NB : un questionnaire spécifique à la prise en charge précoce vous sera transmis prochainement.)

• Votre structure réalise-t-elle des évaluations diagnostiques de l'autisme ?

❍ Oui ❍ Non

Si oui :

Nombre d'évaluations diagnostiques réalisées au cours de l'année 2014 :	
Combien de professionnels interviennent régulièrement dans le réalisation de ces évaluations diagnostiques :	

Si non, pourquoi ?

Vers quel(s) acteur(s) de votre territoire adressez-vous les parents pour un diagnostic de leur enfant ?
Profession(s) - Institutions(s) de rattachement pour les non libéraux - Commune(s) de localisation

• Faites-vous l'objet de demandes de diagnostic ?

❍ Oui ❍ Non

Si oui, nombre de sollicitations pour 2014 :

• Souhaiteriez-vous être confortés pour réaliser de tels diagnostics ?

❍ Oui ❍ Non

Si oui, sur quels aspects :

Renforcement de l'équipe, précisez :	
Formation des professionnels, précisez :	
Partenariats, précisez	
Autre(s), précisez :	

Votre service dispose-t-il d'un agrément spécifique pour jeunes enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED) ?

❍ Oui ❍ Non

Si oui, pour combien de places (si concernés) ?

4. Enfants ayant fait l'objet d'un diagnostic (en 2014)

NB : Si votre structure ne réalise pas d'évaluation diagnostique, passer directement à la partie 5 du questionnaire « Partenaires et modes d'articulation » (page 12)

● Parmi les enfants diagnostiqués, combien avaient :

Entre 12 et 18 mois

Entre 18 et 24 mois

Entre 24 et 36 mois

Entre 3 et 5 ans

6 ans et +

● Aire de recrutement des enfants diagnostiqués (communes d'origine) :

● Parmi les enfants diagnostiqués, certains sont-ils hors de la zone de votre agrément ?

❍ Oui ❍ Non

Si oui, précisez sur quelles communes ?

● Merci d'identifier les prescripteurs non libéraux qui vous sollicitent pour un diagnostic (en 2014):

- Pour chaque prescripteur, indiquer dans la même case la profession, la structure de rattachement, la commune. - La localisation des professionnels est importante pour cartographier les articulations entre acteurs. - Si possible, merci de hiérarchiser par ordre d'importance

Prescripteur 1	
Prescripteur 2	
Prescripteur 3	
Prescripteur 4	
Prescripteur 5	
Prescripteur 6	
Prescripteur 7	
Prescripteur 8	
Prescripteur 9	
Prescripteur 10	

• Merci d'identifier les prescripteurs libéraux qui vous sollicitent pour un diagnostic (année 2014) :

- Pour chaque prescripteur, indiquer la spécialité, la commune de rattachement, le nombre. - Si possible, merci de hiérarchiser par ordre d'importance - La localisation des professionnels est importante pour cartographier les articulations entre acteurs.

Prescripteur 1	
Prescripteur 2	
Prescripteur 3	
Prescripteur 4	
Prescripteur 5	
Prescripteur 6	
Prescripteur 7	
Prescripteur 8	
Prescripteur 9	
Prescripteur 10	

Outils de dépistage et de diagnostic utilisés

• CHAT ou M-CHAT

❍ Oui ❍ Non

Si oui, par quels professionnels au sein de votre service ?

- **ADI**

❍ Oui ❍ Non

Si oui, par quels professionnels au sein de votre service ?

- **ADOS**

❍ Oui ❍ Non

Si oui, par quels professionnels au sein de votre service ?

- **CARS**

❍ Oui ❍ Non

Si oui, par quels professionnels au sein de votre service ?

- **Autre(s) outils(s) utilisé(s) :**

(Précisez lesquels et par quels professionnels au sein de votre service)

- **Faites-vous appel à des partenaires extérieurs pour l'utilisation de certains outils ?**

❍ Oui ❍ Non

Si oui, précisez quel(s) partenaire(s) et pour quel(s) outil(s) :

Evaluation diagnostique

Une observation clinique est-elle réalisée ?

❍ Oui ❍ Non

- ***Si oui, par quel(s) professionnel(s) au sein de votre service ?***

- ***D'autres professionnels en dehors de votre service réalisent-ils cet examen ?***

(Précisez la profession, la commune d'implantation et l'institution de rattachement pour les non libéraux)

- ***Des outils spécialisés sont-ils utilisés pour cette observation clinique ?***

❍ Oui ❍ Non

- ***Si oui, précisez lesquels :***

(ADI, ADOS, autres...)

Examen psychologique

Un examen psychologique est-il réalisé ?

❍ Oui ❍ Non

- ***Si oui, par quel(s) professionnel(s) au sein de votre service ?***

- ***D'autres professionnels en dehors de votre service réalisent-ils cet examen ?***

(Précisez la profession, la commune d'implantation et l'institution de rattachement pour les non libéraux)

- ***Quel(s) sont les outils utilisés ?***

(Vineland, PEP-R ou PEP III, Brunet-Lezine, Becs, autre...)

Examen du langage et de la communication

Un examen du langage et de la communication est-il réalisé ?

❍ Oui ❍ Non

- ***Si oui, par quel(s) professionnel(s) au sein de votre service ?***

- ***D'autres professionnels en dehors de votre service réalisent-ils cet examen ?***

(Précisez la profession, la commune d'implantation et l'institution de rattachement pour les non libéraux)

- ***Quel(s) sont les outils utilisés ?***

Examen psychomoteur

Un examen du développement psychomoteur ou sensorimoteur est-il réalisé ?

❍ Oui ❍ Non

- ***Si oui, par quel(s) professionnel(s) au sein de votre service ?***

- ***D'autres professionnels en dehors de votre service réalisent-ils cet examen ?***

(Précisez la profession, la commune d'implantation et l'institution de rattachement pour les non libéraux)

- ***Quel(s) sont les outils utilisés ?***

Recherche des comorbidités

Recherche de pathologies associées :

❍ Oui ❍ Non

Si oui :

Par quel professionnel, service ou institution ?	

Synthèse diagnostique

- **Annonce orale aux parents :**

❍ Oui ❍ Non

Si oui, par qui ?

- **Compte-rendu écrit ?**

❍ Oui ❍ Non

- **Réunion de synthèse avec les autres acteurs externes intervenant auprès de l'enfant ?**

❍ Oui ❍ Non

Si oui, précisez (types d'acteurs, à quelle étape de la procédure, etc.) ?

Fonctionnement du service

- **Délai d'attente moyen entre le premier contact avec la famille et la proposition d'une évaluation diagnostique ?**

(Nombre de jours)

• Délai d'attente moyen entre la proposition d'une évaluation diagnostique faite à la famille et l'engagement de l'évaluation ?

(Nombre de jours)

• Organisation de la procédure diagnostique :

❍ Sur plusieurs demi-journées continues ❍ Etalée dans le temps

Précisez-le nombre de demi-journées :

• Existe-t-il des demandes de diagnostic qui ne peuvent être réalisées ?

❍ Oui ❍ Non

Si oui, pourquoi ?

Si oui, combien en 2014 ?

• Certains enfants sont-ils prioritaires ?

❑ Les enfants pour lesquels aucun diagnostic n'est posé ❑ Autre

❑ Les enfants les plus jeunes

Si 'Autre' précisez :

• Réalisez-vous des diagnostics pour des enfants non pris en charge dans votre structure ?

❍ Oui ❍ Non

Si oui, combien en 2014 ?

Si oui, pourquoi ?

5. Partenaires et modes d'articulation

Acteurs du repérage précoce

• De manière générale, quels acteurs orientent les enfants pour un diagnostic ? (familles, médecin traitant, étab. médico-sociaux, équipes hospitalières, autres...) Précisez.

• Ces acteurs vous semblent-ils suffisamment sensibilisés au repérage de l'autisme (signaux d'alerte, etc.) ?

❍ Oui ❍ Non

Si non, précisez :

• Ces acteurs disposent-ils d'une connaissance suffisante de l'offre de diagnostic (et des équipes pluridisciplinaires à même de poser le diagnostic) ?

❍ Oui ❍ Non

Si non, précisez :

Partenariat au niveau de l'intervention précoce

• Les enfants autistes que vous accompagnez font-ils l'objet d'une prise en charge complémentaire par des professionnels libéraux ?

❍ Oui ❍ Non

Si oui, précisez :

(spécialité, commune)

• Les enfants autistes que vous accompagnez font-ils l'objet d'une prise en charge complémentaire par des professionnels non libéraux ?

❍ Oui ❍ Non

Si oui, précisez :

Profession, institution de rattachement (CAMSP, CMP, hôpital de jour, SESSAD, etc.), commune

Articulations avec les partenaires

• Quels outils de travail en commun avec vos partenaires ? (Conventions, réunions de travail, etc.) Précisez.

6. Points forts, points faibles et pistes d'amélioration du dispositif du triptyque

Points forts et points faibles du dispositif ? (formation des médecins au repérage, information, territoires déficitaires, coordination entre intervenants…)

Si possible, merci de hiérarchiser vos réponses par ordre d'importance.

Pistes d'amélioration du dispositif :

Si possible, merci de hiérarchiser vos réponses par ordre d'importance.

Commentaires/remarques complémentaires :

ANNEXE 2 : LES DIFFERENTS NIVEAUX DE REPERAGE ET DE DIAGNOSTIC DEFINIS PAR LE CREAI, EN LIEN AVEC LE CRA PACA (SEPTEMBRE 2015)

Niveaux	Procédure/conditions	Outils utilisés	Acteurs impliqués
Niveau 1 : **Repérage**	➢ Repérage des signaux d'alerte évoquant un TED. ➢ Dépistage (éventuellement) : un test est passé pour conduire au diagnostic (ou évaluation). ***(NB : Le dépistage est une étape du repérage de niveau 1).***	• Connaissance des signaux d'alerte • CHAT et M-CHAT (outils du dépistage)	• Familles • Services de PMI • Pédiatres • Médecins généralistes • Professionnels para-médicaux (psychomotriciens, orthophonistes) • Professionnels de la petite enfance • Les écoles maternelles • CAMSP, SESSAD Petite enfance et CMPP.
Niveau 2 : Diagnostic simple	➢ La **pluridisciplinarité** de l'évaluation. ➢ Une **évaluation clinique** s'appuyant sur les critères de la CIM 10. ➢ Une **évaluation fonctionnelle** des troubles et incapacités (c'est-à-dire plusieurs évaluations concertées) : - langage, - cognition,	Pour l'évaluation fonctionnelle : • CARS • Echelle de Vineland • Etc. ***(NB : pas de contraintes sur un instrument précis)***	Actuellement : • Equipes de secteurs de pédopsychiatrie en général (Hôpitaux de jour, CMP). • Certains CAMSP. • Certains CMPP. Potentiellement :

Niveaux	Procédure/conditions	Outils utilisés	Acteurs impliqués
	- psychomotricité, ➢ Une **recherche des co-morbidités** (avec avis neuropédiatrique et génétique). ➢ Un **CR écrit** rendu aux parents.	ADI et l'ADOS ***(utiles mais non obligatoires)***	• Tous les CAMSP.
Niveau 3 : **Diagnostic complexe**	➢ La **procédure du niveau 2** ➢ + Un certain niveau de **"complexité" de la situation** (situation familiale complexe, situation difficile avec la famille et/ou avec la MDPH). Le diagnostic complexe intervient lorsque l'intervention d'un "tiers médiateur" est nécessaire. ➢ Une complexité du diagnostic clinique (diagnostic difficile à établir).	Les outils du niveau 2 + ADI et ADOS **(obligatoires)**	Actuellement : • Le CRA (niveau 3 de recours) • Les 4 EREA enfants de la région. Potentiellement : • Certaines équipes formées au diagnostic complexe et à l'usage d'ADI et ADOS : certains CAMSP ou autres équipes hospitalières de CHU (équipes expertes associées au CRA) si elles utilisent ADI et ADOS.

ANNEXE 3 : LE DEPLOIEMENT DU TRIPTYQUE : ACCES GRADUE AU DIAGNOSTIC (GROUPE RESTREINT ARS, VERSION AU MOIS DE JUIN 2016)

Niveaux	Procédure/conditions	Outils Utilisés (dans le cadre du diagnostic)	Adressage	Acteurs impliqués	Objectifs	Actions visant au déploiement du triptyque
Repérage **Dépistage**	➢ Repérage des signaux d'alerte évoquant un TED. ➢ Dépistage (éventuellement) : un test est passé pour conduire au diagnostic (ou évaluation). ***(NB : Le dépistage est une étape du repérage).***	• Connaissance des signaux d'alerte • CHAT et M-CHAT (outils du dépistage)	Familles PMI Modes d'accueil petite enfance ASE Centres aérés Education nationale (école maternelle-)	• Services de PMI • Pédiatres • Médecins généralistes • Professionnels para-médicaux (psychomotriciens, orthophonistes) • Professionnels de la petite enfance • Les écoles maternelles.	➢ Sensibilisation des acteurs de la petite enfance au repérage ciblé première ligne, dans le cadre du réseau et du partenariat ➢ Appropriation par tous les médecins PMI, pédiatre, médecin généralistes (?) d'un outil de dépistage ciblé des TED ➢ Travail dans le cadre d'un réseau avec un correspondant de 1ère ligne identifié sur des critères d'accès (délais et proximité) - Mission de transmission ➢ Création de fiches de liaisons formalisées vers le niveau 1	Détection des signes précoces notamment lors des consultations obligatoires du 24 ème mois (généralisation des outils de repérage) et Orientation en vue d'un diagnostic Accompagnement des familles et informations Visite à domicile effectuée par la PMI pour soutenir les familles Dans l'attente d'un diagnostic formalisé : mise en place de rééducations ciblées orthophoniques, psychomotricités…

Niveau 1 Diagnostic « simple »	➢ La **pluridisciplinarité** de l'évaluation. ➢ Une **évaluation clinique** s'appuyant sur les critères de la CIM 10. ➢ Une **évaluation fonctionnelle** des troubles et incapacités (c'est-à-dire plusieurs évaluations concertées): - langage, - cognition, - psychomotricité, - +retard ➢ Une **recherche des co-morbidités** (avec avis neuropédiatrique et génétique). ➢ Un **CR écrit** rendu aux parents.	• CARS • Echelle de Vineland • WPPSI PEP • ECSP etc..	• Tous les acteurs impliqués dans le repérage/dépistage • MDPH	• Equipes de secteurs de pédopsychiatrie en général (Hôpitaux de jour, CMP, CATTP).. • CAMSP • CMPP • Equipes pluridisciplinaires hospitalières et/ou libérales coordonnées	➢ Tous les diagnostics d'autisme conformes à la RBP 2005 et à venir (pluridisciplinaire, évaluation clinque et fonctionnelle, recherche comorbidités et formalisé ➢ Permettre un diagnostic et une prise en charge précoce de proximité, coordonnée, pluridisciplinaire	*Evaluation diagnostique et fonctionnelle, Annonce du diagnostic et élaboration du projet individuel de prise en charge (co construction avec la famille) Accompagnement des parents Aide à l'élaboration du dossier MDPH
Niveau 2 : Diagnostic de « complexité moyenne »	➢ La **procédure du niveau 1** ➢ + Un certain niveau de **"complexité" de la situation** (diagnostic complexe : comorbidités, diagnostic différentiel, complexité dans les orientations de prise en charge et/ de scolarisation)	ADI et ADOS (équipe formée à ces deux outils) NB : usage possible mais pas systématique	Tous les acteurs du niveau 1	• Les 4 EREA enfants de la région • Equipes formées aux procédures de diagnostic complexe et à l'usage de l'ADI et l'ADOS : certains CAMSP ou autres équipes hospitalières de CHU (équipes expertes associées au CRA) ou autres dispositifs dédiés avec une pratique de l'ADI et de l'ADOS.	➢ Limiter l'accès direct au niveau 3 et favoriser les évaluations de proximité y compris dans les cas de complexité moyenne	Participation à un réseau régional d'échanges de pratiques en matière d'interventions précoces (tables rondes.) Evaluation diagnostique et fonctionnelle dans le cadre de complexité moyenne. Annonce du diagnostic et élaboration du projet individuel de prise en charge (co-construction avec la famille et les équipes de niveau 1) Lien avec les acteurs concernés dans le cadre du suivi de l'enfant et de sa famille, suite au diagnostic posé, Coordination du parcours de l'enfant avec l'ensemble des acteurs intervenant dans l'accompagnement afin de proposer les réponses adaptées aux besoins spécifiques de chacun des enfants. En ce sens, l'équipe du CAMSP propose les premiers éléments de mise en œuvre de l'intervention précoce, Orientation précoce vers des équipes proposant des prises en charge plus intensives (établissements et services spécialisés autisme dès 2 ans, hôpitaux de jour…).

Niveau 3 : diagnostic complexe	➢ Cas complexe sur le plan du diagnostic clinique (comorbidités, diagnostics différentiels,..) OU complexité en raison d'une situation environnementale particulière (familiale, institutionnelle) ➢ Intervention d'une équipe ressource	Idem que niveau 2	Par les équipes de niveau 2 en cas de complexité clinique et exceptionnellement accès direct au niveau 3 par les équipes de niveau 1 en cas de complexité en lien avec une situation environnementale particulière	• CRA	➢ Limiter les interventions du CRA au niveau 3 pour développer les missions formations, création/ animation du réseau régional ➢ Diminuer le délai de l'accès pour les familles aux évaluations complexes	Evaluations diagnostiques dans les cas complexes à la demande des équipes niveau 2 avec participation des équipes qui adressent aux réunions de synthèse : rôle expertal Création d'un réseau régional d'échanges de pratiques en matière d'interventions précoces (tables rondes..) Mise en place de journées de sensibilisation/ formation sur le repérage (outils de repérage), le diagnostic et la prise en charge (diffusion de nouvelles techniques de prise en charge, ESDM..) Formations spécifiques proposés aux équipes de niveau 2 Aide à la diffusion des recommandations de bonnes pratiques Formations professionnelles spécifiques (DESU Autisme)

ANNEXE 4 : DETAIL DES BESOINS DE RENFORT POUR LE DIAGNOSTIC AU NIVEAU PARTENARIAL

Dép.	Nom de la structure ou du secteur de psychiatrie infanto-juvénile	Partenariat(s) au niveau du diagnostic souhaité(s)
04	CMPP de l'ARI	CRA : Valider les évaluations réalisées en interne.
	CAMSP HOSPITALIER POLYVALENT	CRA
05	05I01	CRA
	CAMSP DES HAUTES ALPES	CRA
06	06I01	Le CAMSP de Cannes (pole parents mères enfant)
	CMP Hôpital Lenval	CRA ; CAMSP ; Autres structures médico-sociales
	HDJ ST ANTOINE	CRA
	CMP de Carros	CRA
	CMP Partouneaux	CRA
	CAMSP du CHU Nice	CRA
	CAMSP de Grasse / CMI[85]	CRA (Poursuite partenariat CRA Nice)
13	C.M.P. LES CANOURGUES	Autres structures médico-sociales (Avec le SESSAD APAR)
	C.M.P. DE LAMBESC	Inter secteurs de pédopsychiatrie (HDJ) ; CAMSP ; CRA
	CMPP de Marignane	CRA
	C.M.P.P. DU C.H. DE MARTIGUES	CRA
	C.A.M.S.P. RENE BERNARD	Inter secteurs de pédopsychiatrie ; CAMSP ; CRA
	CAMSP d'Arles	
	C.A.M.S.P. DE LA ROSE/ SAINT LOUIS	EREA
	CMPP Marseillais ARI	CRA + Liens d'aval avec l'AP-HM afin de réaliser des bilans et explorations spécialisées.
	CAMSP Edouard Toulouse	EREA : Renforcement des moyens à pour augmenter les possibilités d'évaluation des diagnostics difficiles et permettre les évaluations pluridisciplinaires
	CAMSP SAINT THYS	CRA
	C.A.M.S.P. DU C.H. D'AUBAGNE	EREA ; CRA : renforcer partenariat EREA/CRA sur cas difficile
	CAMSP LA CIOTAT	CRA de Marseille et services neuropédiatriques d'Aubagne et de Marseille.
83	83I04	CRA NICE /CRA MARSEILLE
	C.A.M.S.P. DU C.H. DE LA DRACENIE	- Intersecteurs de pédopsychiatrie (CMP et hôpital de jour au niveau poursuite PEC) ; - CRA sur le plan diagnostique.

[85] CMI : Centre Maternel Infantile

Dép.	Nom de la structure ou du secteur de psychiatrie infanto-juvénile	Partenariat(s) au niveau du diagnostic souhaité(s)
	C.A.M.S.P. ST RAPHAEL - U.G.E.C.A.M. P.A.C.A.-CORSE	Intersecteurs de pédopsychiatrie
84	HDJ - Les lavandes II (pôle enfants nord)	- Echanges autour des pratiques ; - Réflexions autour des résultats ; - Axes d'amélioration de la prise en charge de l'enfant Autiste
	CAMSP du Pays d'Aigues	CRA ; EREA
	C.A.M.S.P. / C.H. HENRI DUFFAUT	- Autres structures médico-sociales (IME et SESSAD spécialisés) ; - Intersecteurs de pédopsychiatrie (avec les HDJ en particulier) ; - EREA (renforcement des partenariats existants)
	C.A.M.S.P. / A.R.I.	- Intersecteurs de pédopsychiatrie ; - CAMSP (les autres CAMSP du Vaucluse), - EREA

ANNEXE 5 : LES DIFFERENTES ETAPES DU DIAGNOSTIC APPLIQUEES AUX ACTEURS DE LA REGION (2014)

Dép	Ville	Nom de la structure ou du secteur de psychiatrie infanto-juvénile	Obs. clinique	Examen psychologique	Examen langage	Examen psychomoteur	Recherche des comorbidités	Annonce orale	CR écrit
04	MANOSQUE	CAMSP de l'ARI	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
05	GAP, BRIANCON, LARAGNE	Secteur 05I01	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
	GAP	CAMSP DES HAUTES ALPES	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
06	CANNES	C.M.P. LES VIOLETTES	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	CANNES LA BOCCA, GRASSE, CANNES	Secteur 06I01	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	NICE	HDJ ST ANTOINE (06I03)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	NICE	Hôpital de jour jeunes enfants (06I04)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	NICE	CMP et HDJ Costanzo (06I05)	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Non
	MENTON	CMP Partouneaux (06I05)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	NICE	CAMSP du CHU Nice	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	GRASSE	CAMSP de Grasse / CMI	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
13	MARSEILLE	HDJ Sainte Marguerite	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	VITROLLES	C.M.P. LE LIOURAT	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
	VITROLLES	Centre de Psy. Infantile	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	SALON DE PROVENCE	C.M.P. LES CANOURGUES	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	MARIGNANE	CAMSP de Marignane	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
	SALON DE PROVENCE	C.A.M.S.P. RENE BERNARD		Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
	MARSEILLE 15	C.A.M.S.P. du C.H.U. NORD	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	MARSEILLE 15	C.A.M.S.P. DE LA ROSE/ SAINT LOUIS	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	MARSEILLE 04	CMPP Marseillais ARI	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
	MARSEILLE 13	CAMSP Edouard Toulouse	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	AIX EN PROVENCE	CAMSP d'AIX EN PROVENCE	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

Dép	Ville	Nom de la structure ou du secteur de psychiatrie infanto-juvénile	Obs. clinique	Examen psychologique	Examen langage	Examen psychomoteur	Recherche des comorbidités	Annonce orale	CR écrit
13	AUBAGNE	C.A.M.S.P. DU C.H. D'AUBAGNE	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
83	LA SEYNE SUR MER	C.A.M.S.P. DU C.H.I.T.S.	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	SAINT MAXIMIN	HDJ L'OASIS	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	SAINT MAXIMIN	C.M.P. de St Maximin	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	FREJUS, Draguignan, Saint Raphael, Cogolin, Trans en Provence	Secteur 83I04	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	SAINT RAPHAEL	C.M.P.P. LES MAGNOLIAS	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
	SAINT RAPHAEL	C.A.M.S.P. ST RAPHAEL	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	TOULON	C.A.M.S.P. ETABLISSEMENTS VAROIS / LA RODE	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
84	VALREAS	CMP de Valréas Pole enfant nord	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	AVIGNON cedex 9	HDJ - Les lavandes II (pôle enfants nord)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	AVIGNON	CMPI Laure de Noves	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Non
	AVIGNON	Hôpital de Jour – Les Amandiers II	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	PERTUIS	CAMSP du Pays d'Aigues	Oui	Oui	Oui	NC	Oui	Oui	
	AVIGNON	C.A.M.S.P. / C.H. HENRI DUFFAUT	Oui	NC	NC	NC	Oui	Oui	Oui

ANNEXE 6 : DETAIL DES PARTENARIATS MIS EN PLACE POUR LES DIFFERENTES ETAPES DU DIAGNOSTIC

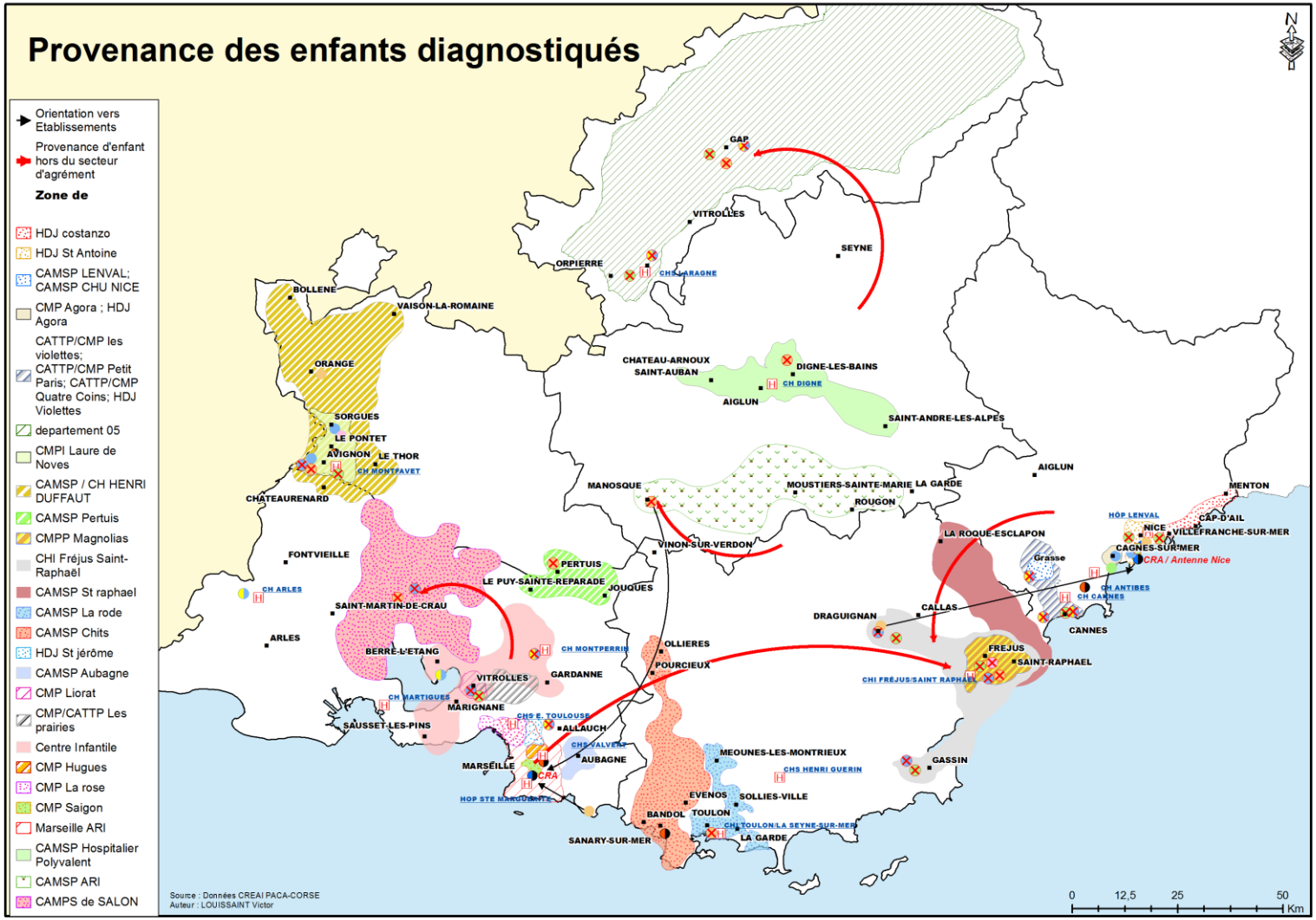
Dép.	Ville	Nom de la structure ou du secteur de psychiatrie infanto-juvénile	Partenaires observation clinique	Partenaires examen psychologique	Partenaires examen langage	Partenaires examen psychomoteur	Recherche des comorbidité
04	MANOSQUE	CAMSP de l'ARI			Rarement, si l'enfant est déjà pris en charge de manière adaptée avant son accueil au CAMSP	Rarement, si l'enfant est déjà pris en charge en psychomotricité avant son accueil au CAMSP	Neuropédiatre - Généticien - ORL - Ophtalmologue
06	NICE	HDJ ST ANTOINE (06I03)	Neuropédiatre, généticien, ORL, ophtalmologiste fondation Lenval Nice, orthophonistes formées à la prise en charge des enfants TSA en libéral sur Nice		Orthophoniste formée en libéral sur Nice		Pédopsychiatre de l'HDJ
	NICE	Hôpital de jour jeunes enfants (06I04)					Neuropédiatre CRA ; Généticienne HPN CHU LENVAL
	NICE	CMP et HDJ Costanzo (06I05)					Correspondants hospitaliers : Neuropédiatres, ORL, ophtalmologues, généticienne
	MENTON	CMP Partouneaux (06I05)	Psychomotricienne à Menton			Psychomotricienne à Menton	Bilans neurologique, génétique, visuel, auditif, etc. au CHU - LENVAL le plus souvent
	GRASSE	CAMSP de Grasse / CMI		CRA NICE	Orthophonistes de GRASSE et environ		Pédiatre du CAMSP, Neuropédiatre et généticiens de Lenval

Dép.	Ville	Nom de la structure ou du secteur de psychiatrie infanto-juvénile	Partenaires observation clinique	Partenaires examen psychologique	Partenaires examen langage	Partenaires examen psychomoteur	Recherche des comorbidité
13	VITROLLES	C.M.P. LE LIOURAT	CRA, Le CAMSP de Marignane	CRA de Marseille si besoin	Orthophonistes en libéral à Vitrolles		Neuropédiatre du CAMSP ou de l'un des hôpitaux de l'AP-HM
	VITROLLES	Centre de Psy. Infantile		Psychologues ABA le cas échéant, le CRA le cas échéant	Orthophonistes en libéral		Neuropédiatres des CAMSP ou des hôpitaux de l'AP-HM
	SALON DE PROVENCE	C.A.M.S.P. RENE BERNARD			Orthophonistes libéraux zone géographique	Bilan psychomoteur libéral	Service EEG, IRM, ORL, génétique et neuropédiatrie
	MARSEILLE 15	C.A.M.S.P. du C.H.U. NORD	EDDAP	EDDAP	Orthophoniste libérale, EDDAP		Neuropédiatre, généticien, ORL
	MARSEILLE 15	C.A.M.S.P. DE LA ROSE/ SAINT LOUIS			Orthophonistes libéraux		
	MARSEILLE 13	CAMSP Edouard Toulouse	Les professionnels libéraux, neuropédiatre, généticien et autre selon les besoins	EREA	Orthophonistes libéraux		Pédiatre CAMSP, neuropédiatre, généticien APHM ou libéraux
	AIX EN PROVENCE	CAMSP d'AIX EN PROVENCE		Eventuellement neuropsychologue du service de pédiatrie d'Aix-en-Provence	Eventuellement l'orthophoniste libérale qui prend en charge l'enfant en lien avec le CAMSP		Selon les enfants : Neuropédiatre CAMSP, généticien de la Timone, IRM Timone ou Hôpital Nord, EEG Hôpital d'Aix en Provence
	AUBAGNE	C.A.M.S.P. DU C.H. D'AUBAGNE			Orthophoniste libérale		
83	FREJUS, Draguignan, Saint Raphael,	Secteur 83I04	CAMPS Saint-Raphaël	Neuropsychologue Fréjus			

Dép.	Ville	Nom de la structure ou du secteur de psychiatrie infanto-juvénile	Partenaires observation clinique	Partenaires examen psychologique	Partenaires examen langage	Partenaires examen psychomoteur	Recherche des comorbidité
	Cogolin, Trans en Provence						
	LA SEYNE SUR MER	C.A.M.S.P. DU C.H.I.T.S.			Orthophonistes du libéral sous convention (bilan et soins de rééducation du langage)		Pédiatre à orientation neurologique en lien avec les services de Pédiatrie et de génétique de Toulon Marseille
	SAINT RAPHAEL	C.M.P.P. LES MAGNOLIAS					Pédopsychiatre CRA Nice, neurologue
	SAINT RAPHAEL	C.A.M.S.P. ST RAPHAEL - U.G.E.C.A.M. P.A.C.A.-CORSE			Orthophoniste du CRA de Nice		
	TOULON	C.A.M.S.P. ETABLISSEMENTS VAROIS / LA RODE	EREA / CRA / Pédopsychiatre libéral	Psychologue scolaire Toulon	Orthophoniste libéral communes Toulon / Hyères	Psychomotricien en libéral Hyères	Service génétique Marseille / CHITS Ste Musse / service CHITS Ste MUSSE et CHU Timone / SEFISS / SAAAS / spécialistes libéraux (ORL, pédiatre) / médecin responsable Jardins d'enfant, SESSAD, Olbia POMPONIANA rééducation fonctionnelle
84	VALREAS	CMP de Valréas Pole enfant nord			Orthophonistes libéraux		Neuropédiatrie du département

Dép.	Ville	Nom de la structure ou du secteur de psychiatrie infanto-juvénile	Partenaires observation clinique	Partenaires examen psychologique	Partenaires examen langage	Partenaires examen psychomoteur	Recherche des comorbidité
	AVIGNON	CMPI Laure de Noves		EREA	Bilan orthophonique libéral/ consultation du langage au Centre Hospitalier d'Avignon	Bilan psychomoteur libéral	

ANNEXE 7 : PROVENANCE DES ENFANTS DIAGNOSTIQUES



ANNEXE 8 : DETAIL DE LA PROCEDURE DIAGNOSTIQUE DES EREA

EREA d'Antibes (06)	EREA de Valvert/Edouard Toulouse (13)
Les familles prennent contact avec l'EREA (via le CRA ou directement) et envoient un dossier. Tous les enfants suspectés de TSA font l'objet d'un bilan complet. Certains de ces bilans sont simples, d'autres complexes (= cliniques). 1. Les parents envoient le mini dossier (fiche de renseignement, bilans réalisés, courrier du médecin qui suit l'enfant, enquête scolaire remplie par l'enseignant ou crèche si les parents sont d 'accord)). 2. Analyse des dossiers. L'EREA reçoit en priorité les enfants de moins de 4 ans et/ou ceux qui ne sont pas suivis. 3. Premières consultations médicales : neuropédiatrique et pédopsychiatrique. 4. Deux hypothèses : - L'enfant ne présente pas de TSA : CR aux parents et orientation vers structure adaptée - Si signes de TSA : évaluation pluridisciplinaire de la situation. 5. Evaluation pluridisciplinaire : Le lundi présence de tout le monde, donc bilan TSA : ADI avec les parents, pendant ce temps-là, l'enfant a soit l'ADOS soit le bilan orthophonique voire les deux. Si besoin de compléter, les enfants reviennent cette semaine ou la suivante. Parfois 2/3 journées d'évaluation. Lorsqu'un bilan en psychomotricité est nécessaire, l'EREA le faisait réaliser en libéral jusque-là, la présence d'un psychomotricien à 0,10ETP permettra de réaliser des bilans sensorimoteurs et de psychomotricité pour certains enfants. 6. Diagnostic posé en synthèse par l'équipe de l'EREA. 7. Remise des documents écrits aux parents par la neuropédiatre. 8. Lorsque l'enfant n'est pas suivi, l'EREA réalise des dossiers auprès de la MDPH (orientations, demande AEEH, AVSI) et adresse l'enfant à des thérapeutes libéraux ou institutionnels en fonction du tableau clinique. 9. Contacts pour échanges avec les thérapeutes des enfants (courrier, téléphone, rencontre si possible).	1. Un entretien médical par un des médecins d'EREA 2. Entretien réalisé par les psychologues et/ou conjointement par un médecin (ADI et ADOS uniquement par les psychologues) 3. Réunion de synthèse avec les équipes : Chaque équipe amène une CARS, lesquelles seront mises en commun lors de ce moment. Les libéraux sont invités aux réunions de synthèse. 4. Restitution aux parents (compte-rendu à la famille. Avec annonce diagnostic faite par le médecin accompagné d'un ou plusieurs des psychologues de EREA. D'abord les parents seuls sans les enfants. 5. La conclusion est rédigée par le neuropsychologue et le médecin : Il peut y avoir 27 pages d'évaluation et compte rendu (ADI/ADOS, bilan cognitif, examen clinique…). Dans la conclusion, pistes aux parents pour le quotidien et le domicile (est-ce qu'il existe des associations ? etc.) **Durée de l'évaluation :** Durée moyenne d'un mois (Cela provient de l'équipe un peu éclatée mais l'EREA essaie d'être assez court)

EREA de Toulon/La Seyne sur Mer (83)	EREA du CH de Montfavet (84)
1. Premier contact : appel de l'EREA par la famille/envoi d'un dossier à retourner Suite au premier appel de la famille, la secrétaire enregistre la demande d'évaluation et envoie au domicile un **dossier complet comprenant des informations à renseigner** (noms des thérapeutes qui interviennent auprès de l'enfant, parcours de soin existant, attentes pour l'enfant, antécédents, prises en charge en cours, examen déjà réalisées, données administratives, CR en possession des parents, courrier du médecin qui adresse l'enfant) et une présentation de la procédure d'évaluation. *NB : Pas forcément d'adressage. L'EREA ne refuse pas la demande si absence de courrier du médecin mais insiste pour qu'il y ait un médecin de famille référent.* A réception du dossier, la pré-évaluation est programmée. **2. Pré-évaluation** Elle est effectuée par le médecin et, si possible, la psychologue ou l'orthophoniste (consultation conjointe). En général, binôme comprenant toujours un des médecins. **Contenu :** - Entretien inspiré de l'ADI ou observation inspirée de l'ADOS. - Quand la liste d'attente est trop longue (18 mois d'attente), la psychologue reçoit les parents une fois les dossiers reçus et effectue un **premier point sur le dispositif mis en place**. **Objectifs** : - S'assurer qu'une évaluation est nécessaire - Identifier le type d'évaluation qui va être mené (évaluation classique ou courte). **3. Evaluation (2 types) :** **Evaluation courte** (pour les cas moins complexes) : - Lorsque le diagnostic semble évident. - Procédure plus rapide (tentent de faire moins attendre quand le diagnostic est évident). - **Evaluation sur-mesure** : en général c'est une observation du médecin et du psychologue. - A minima une **observation filmée** descriptive qui s'appuie la plupart du temps sur l'ADOS - Soit un **bilan psychologique** pour avoir des éléments cognitifs. - Si pas d'autisme : pas besoin d'en parler en réunion de synthèse. - Si autisme : une CARS peut être effectuée pour avoir une idée de la sévérité + compte-rendu et restitution aux parents. Dans les cas d'autistes typiques, les parents sont vus systématiquement.	1. **Enregistrement de la demande par le secrétariat** : remplissage d'une fiche de renseignement au 1er contact. 1er critère : voir si déjà un diagnostic posé ou pas. Priorité donnée aux enfants non diagnostiqués. Ne font **pas de réévaluations** (ce n'est pas dans les missions de l'EREA : 1ère évaluation). NB : Le temps de secrétariat facilite les choses (téléphone aux professionnels, rappelle les parents pour informer qu'il n'y aura pas de réévaluation, envoie un courrier aux parents quand la situation ne justifie pas la consultation...) **2. Entretien de pré-évaluation avec le médecin (1h30): Lorsqu'il y en a eu un,** viennent vérifier le diagnostic simple. Souvent il ne passe pas à côté des troubles de l'enfant. A la fin de cette étape, **décision de poursuite (ou non) de la démarche.** **3. Hypothèses diagnostiques données aux parents et information sur la suite de la démarche.** NB : Poursuite de la démarche en cas de doute (notamment pour des diagnostics de TED non spécifiés).

EREA de Toulon/La Seyne sur Mer (83)	EREA du CH de Montfavet (84)
Evaluation classique ou longue (pour les cas complexes): - Lorsque le diagnostic n'est pas évident ou que l'enfant n'a jamais été évalué et que son profil nécessite d'être affiné pour sa prise en charge. - Evaluation plus longue. Exemple : demande de juin 2014 et pré-évaluation en nov. 2015 et vraie évaluation aura lieu en 2016. - Effectuée sur 15 jours. - Etapes : 1. Bilan orthophonique, bilan cognitif, une ADI, une ADOS, une Vineland (plus ou moins car pas le temps d'orthophoniste suffisant), pas de bilan psychomoteur). 2. Rédaction d'un pré-bilan par chaque intervenant (permet de constituer un pré-dossier auquel sont associés les partenaires qui interviennent auprès de l'enfant). 3. Réunion de synthèse (médecin, etc.) : relecture des CR, visionnage (éventuellement) des passages de l'ADOS, discussion. 4. Suite à cette discussion : **rédaction des conclusions** par le médecin responsable de l'évaluation. 5. **Entretien de restitution avec les parents** (seul ou en binôme) une demi-heure après (dépend de l'enfant et des possibilités des médecins + si un bilan a été particulièrement important (psychomotricité par exemple : le plus souvent à 2 afin que les parents puissent poser des questions précises). Contenu entretien : restitution du bilan, lecture des conclusions avec eux. Remise du diagnostic complet + la vidéo de l'ADOS et ensuite, discussion. **Accompagnement/suivi des parents :** - Si émergent des questionnements sur la prise en charge, peuvent donner des pistes (à titre indicatif). Eclairage sur les besoins et réponse aux questions (pas d'arbitrages effectués). L'EREA reste à la disposition des parents pour répondre à leurs questions éventuelles et se tient à leur disposition pour être recontactés. Pour la réunion de restitution, l'EREA demande à ce qu'il n'y ait pas d'enfant. - Il est également communiqué aux parents la possibilité pour l'EREA (passé un délai de 2 ans) de réévaluer leur enfant (quand évaluation complète). Objectif : Confirmation mais aussi pour voir l'évolution de l'enfant en particulier s'ils sont jeunes. - A la fin de la procédure, le test de CARS est passé pour évaluer la sévérité des troubles (indication supplémentaire).	**4. Evaluation :** Bilan regroupé sur 10 jours / 3 semaines après la pré-évaluation. - Le lundi matin : Entretien **ADI-R** avec le Médecin et la psychologue. (durée : 2h + cotation) - L'après-midi : **ADOS** filmée avec la psychologue et la psychomotricienne. (durée : 1h30 + cotation) - Ensuite, **examen neuropsychologique** avec la psychologue. (durée : 2 fois 1h30 + cotation) - Le lundi suivant **Vineland** le matin avec la psychomotricienne (pas obligatoire mais complète bien). (durée : 1h + cotation de 30 min) - **Synthèse avec les partenaires extérieurs** qui suivent l'enfant l'après-midi (lorsque l'enfant a une prise en charge, on invite les professionnels si les parents sont d'accord) + **CARS.** (durée : 2h) La synthèse : articulation entre le bilan et la suite du soin. Permet d'organiser le « tuilage ». C'est de la coordination au niveau de la prise en charge. - **Rédaction de la conclusion diagnostic** (durée : 1h) 5. **Restitution aux parents** : s'effectue à deux (médecin et psychologue), 15 jours après la synthèse. (durée : 1h30) 6. **Rédaction du compte-rendu** détaillé : le CR écrit est adressé un peu plus tard. (Dans les 2 mois). Il comporte des préconisations (conseils) sur la prise en charge de l'enfant.

ANNEXE 9 : DETAIL DES ACTEURS ASSURANT UNE PRISE EN CHARGE COMPLEMENTAIRE AUX STRUCTURES REPONDANTES (LIBERALE ET NON LIBERALE) DANS LE 13

Nom structure	Acteurs PEC libéraux	Acteurs PEC non libéraux
HDJ Sainte Marguerite (13I02)	Orthophonie, psychomotricité, psychologue.	NC.
C.M.P. RAPHAEL (13I02)	Orthophonistes ; parfois psychologues ou psychomotriciens (Marseille)	Les enfants suivis au CMP qui ont aussi une prise en charge à notre hôpital de jour à Ste Marguerite
UMDA (13I03)	Parfois, orthophoniste ou psychomotricien à Marseille et alentours	Hôpital de jour des secteurs concernés, CMP, CMPP, SESSAD…
C.M.P. SAINT MARCEL (13I04)	Orthophoniste, neuropédiatre, éducateur	HJ, SESSAD, IME, CAMSP
HDJ LE CANET (13I05)	Orthophoniste (Marseille) ; voire psychologues (Marseille) ; Médecin dentiste spécialiste (Marseille) ; voire IDE libéral (Marseille)	Neurologue (APHM) ; ORL (APHM) ; généticien, ophtalmo, dentiste (APHM)
C.A.M.S.P. du C.H.U. NORD	Orthophonie, équipe ESPASS IDEEES	Hôpital de jour, SESSAD APAR
C.A.M.S.P. DE LA ROSE/ SAINT LOUIS	Orthophonie, psychologues et éducateurs intervenants à domicile dans un accompagnement éducatif (type ESPAS IDEES)	Nc.
CMPP Marseillais ARI	Orthophonistes, Marseille	Psychologues, pédopsychiatres, EJE, psychomotriciens en CAMSP, CMP, CMPP, Hôpitaux de jour, Marseille
CAMSP Edouard Toulouse Antenne La rose Bégude	Orthophoniste, et pour certains enfants : psychologue, éducateur, psychomotricien	CMP, hôpital de jour, SESSAD, IME sur les périodes de transition et d'orientation
CAMSP Salvator	Au cas par cas	Tous
HDJ Plombières	Orthophonistes (Marseille) Intervenants (psychologues, éducatrices ABA (Marseille), Psychomotriciens (Marseille)	Pédopsychiatre (CMP, CMPP, CAMSP) ; Psychologues, orthophonistes, pédopsychiatres, psychomotriciens en CAMSP 13013-13009-13015 ; CMP 13001, CMPP 13003, 13004, 13014, 13001, 13002 Orthophonistes (CMP, CMPP, CAMSP) Psychothérapeutes (CMP, CMPP, CAMSP)

6 rue d'Arcole 13006 MARSEILLE
Tél 04 96 10 06 60 – Fax 04 96 10 06 69
contact@creai-pacacorse.com