

Cadre régional visant la mise en œuvre du repérage, du diagnostic, et des interventions précoces au profit des enfants avec autisme en Normandie

1. CONTEXE

L'amélioration de l'accès au repérage et au diagnostic des troubles du spectre de l'autisme (TSA) est un enjeu majeur afin de mettre en œuvre les interventions précoces auprès des enfants.

Les recommandations de bonne pratique de la Haute autorité de santé indiquent que « chez les plus jeunes enfants présentant des signes de développement inhabituel, l'enjeu principal d'un repérage puis d'un diagnostic précoce est la possibilité de mettre en œuvre des interventions adaptées au TSA, globales, personnalisées et coordonnées, si possible avant l'âge de 4 ans, dans le but de favoriser leur développement et leurs apprentissages dans les domaines concernés par le TSA et de réduire les sur-handicaps »¹.

Pourtant aujourd'hui, la part des personnes diagnostiquées reste faible, tandis que les interventions précoces sont insuffisantes, ce qui peut parfois conduire à des prises en charges morcelées, non adaptées (orientation par défaut) et à des délais d'attente importants pour y accéder.

Ainsi, le plan régional autisme 2018-2022 a comme objectif prioritaire la structuration sur le territoire de l'offre de repérage et de diagnostic des enfants et des adultes, et l'organisation de manière effective d'un maillage territorial permettant de mettre en œuvre le plus tôt possible l'accompagnement adapté à leurs besoins.

Pour les enfants âgés de 0 à 6 ans pour lesquels des signes d'alerte ont conduit à un repérage, l'organisation préconisée a pour but de permettre d'**entamer dès 18 mois un processus diagnostic et, concomitamment, des interventions**, voire dans certains cas plus précocement. Il s'agit également d'éviter des ruptures dans l'accompagnement de ces enfants, et de préparer et coordonner le processus de scolarisation en milieu scolaire ordinaire ou au sein d'unités d'enseignement.

La multiplicité des acteurs (sanitaires hospitaliers et libéraux, sociaux, médico-sociaux, éducatifs...), les compétences spécifiques attendues, et la nécessité de mobiliser en priorité les ressources existantes, justifient de mettre en œuvre la méthode de l'intégration de l'offre de services dans l'application de cette politique, afin de faire monter en compétences les professionnels du territoire et ainsi assurer un accompagnement adapté tout au long du parcours de la personne.

L'objectif est d'aboutir à l'organisation de parcours de soins et de vie afin de permettre, quelle que soit la porte d'entrée, l'accès à un diagnostic homogène, des interventions sanitaires, éducatives, médico-sociales adaptées, dans le cadre de réponses inclusives (modalités de scolarisation en milieu ordinaire, accès aux loisirs etc.).

Une gradation de l'accès au diagnostic et le développement des interventions précoces a débuté en Normandie orientale. L'enjeu aujourd'hui est de poursuivre cette structuration à travers une couverture complète de la région. En outre, la mise en place des plateformes de coordination et d'orientation prévues par la stratégie nationale est une priorité, qui devra s'intégrer plus largement dans le cadre des travaux relatifs à la santé mentale.

¹ « Troubles du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent », Méthode Recommandation pour la pratique clinique, HAS, février 2018.

2. CADRE

Ce cahier des charges s'inscrit dans la mise en œuvre :

- De la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro développement 2018-2022 et l'engagement « Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap » ;
- Des recommandations de bonne pratique de la HAS : « Troubles du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent », Méthode Recommandation pour la pratique clinique, février 2018 ;
- Du plan d'action régional autisme 2018-2022 normand, dans ses axes 2 et 3 :
 - Sensibiliser et former les professionnels du repérage ;
 - Structurer l'accès gradué au diagnostic de l'enfant ;
 - Développer un modèle d'interventions précoce intégrant l'ensemble des ressources et offres de services ;

3. MISE EN ŒUVRE DU TRIPTYQUE REPERAGE / DIAGNOSTIC / INTERVENTIONS PRECOCES

Pour les personnes avec autisme et leurs familles, il s'agit de :

- Organiser pour tous le repérage et l'accès aux diagnostics « simples, de moyenne et de grande complexité » sur les territoires ;
- Définir un Projet Personnalisé d'Intervention élaboré par une équipe pluridisciplinaire et réévalué périodiquement ;
- Garantir l'accès à des interventions adaptées le plus précocement possible et intensives (avant même la fin du processus de diagnostic), en ESMS ou par des professionnels de ville ;
- Permettre un accès facilité aux soins psychiatriques, somatiques et anticiper les comportements à problèmes et situations de crise ;
- Garantir des parcours inclusifs en lien avec le milieu ordinaire (scolaire, logement, emploi, loisirs, etc.) en organisant en fonction des besoins l'accompagnement adapté.

Pour les professionnels, il s'agit notamment de :

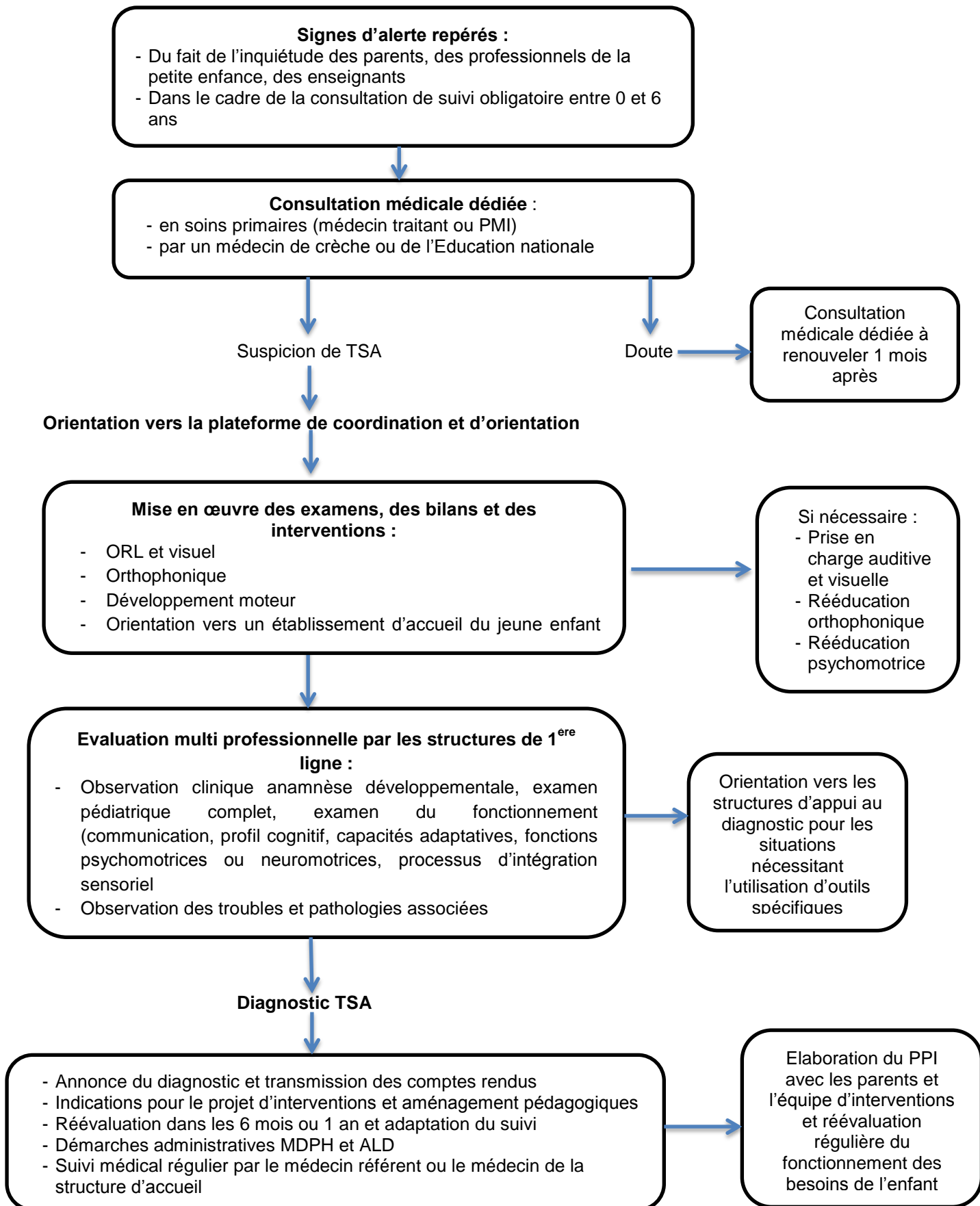
- Accompagner les personnes avec autisme de manière adaptée afin d'améliorer la qualité du suivi et des interventions et prévenir les situations de crise, et bénéficier de temps de sensibilisation et de formation pour ce faire ;
- Permettre entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux, sociaux une organisation partagée et une articulation formalisée et territorialisée : partage d'outils, de référentiels de pratiques, de formations, etc. ;
- Rendre lisible la structuration de l'offre et des parcours

3.1. Organisation du diagnostic des TSA

3.1.1. Organisation graduée du diagnostic

L'organisation graduée du diagnostic est inscrite dans le Plan régional de santé et est déployée sur les territoires de la manière suivante :

Parcours de diagnostic



3.1.2. Méthodologie de travail

La structuration de l'offre est mise en œuvre via la méthode d'intégration de l'offre de services, dont le déploiement est piloté par le pilote régional autisme et le co-pilote avec l'appui des CRA. Le pilote et le co-pilote assurent ainsi l'organisation et la mise en œuvre de la concertation à travers les tables territoriales de l'autisme.

A travers ces tables, le pilote et le co-pilote identifieront avec les acteurs les modalités d'organisation nécessaire pour arriver au schéma cible ci-dessus. Les tables territoriales mettront en place des groupes de travail spécifiques sur l'organisation de l'accès au diagnostic sur chaque territoire afin de tenir compte des modalités d'organisation existantes.

Ces groupes de travail devront concerner :

- La formation des acteurs du repérage
- L'identification des acteurs de diagnostic de proximité et leur formation
- La pratique du diagnostic avancé nécessitant l'utilisation d'outils spécifiques

3.2. Organisation des interventions intensives et précoces

3.2.1. Objectifs

Les recommandations de bonne pratique de la HAS prévoient que des interventions doivent être mises en place concomitamment à la démarche diagnostic, et peuvent ainsi débuter avant même que l'ensemble des évaluations initiales à visées diagnostique soient terminées, dès lors qu'un trouble du développement est observé. Le diagnostic doit être associé à des indications pour l'élaboration d'un projet personnalisé d'interventions (PPI), qui doit être construit avec la personne et sa famille. L'objectif est de mettre en œuvre des interventions thérapeutiques, éducatives et adaptations pédagogiques, et ceci pour les enfants avant l'âge de 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic.

Les recommandations précisent que les interventions doivent être globales et coordonnées, fondée sur une approche éducative, comportementale et développementale, selon les conditions suivantes :

- Définition des interventions à partir de l'évaluation du fonctionnement de la personne, évaluation renouvelée annuellement ;
- Définition d'objectifs fonctionnels à court et moyen terme ;
- Utilisation d'un mode commun et partagé de communication et d'interaction avec la personne ;
- Promotion de la généralisation et le transfert des acquis à des situations nouvelles ;
- Mise en œuvre des interventions par une équipe formée et supervisée, par des professionnels qualifiés et expérimentés ;
- Organisation et structuration de l'environnement adaptée aux particularités de la personne ;

Les interventions doivent comprendre la mise en œuvre d'une guidance parentale afin de favoriser par les parents l'appropriation des caractéristiques des interventions, leurs pré-requis (en terme d'aménagement du cadre de vie par exemple) et le transfert des techniques pour permettre aux parents d'assurer la cohérence des interventions menées au domicile. Cette guidance repose sur trois types d'actions :

- Accompagner les parents vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant et des techniques à mettre en place ;
- Valoriser, renforcer et faire émerger les compétences éducatives parentales à même de s'ajuster au handicap et de stimuler au plus près l'enfant ;
- Favoriser des espaces de paroles individuels ou collectifs pour les membres de la famille (parents, fratrie...) qui en expriment le souhait et le besoin.

Au-delà de 4 ans, les recommandations soulignent que la mise en place ou la poursuite des interventions s'effectue selon des dispositifs différents, en fonction du profil de développement de l'enfant et de la sévérité des symptômes.

Les interventions globales comportent toute une scolarisation, en privilégiant les modalités de scolarisation en milieu ordinaire avec un accompagnement éducatif et thérapeutique individuel à l'école et au domicile.

3.2.2. Structuration de l'offre d'interventions

Les interventions sont mises en œuvre par les acteurs suivants :

- Les établissements et services médico-sociaux : CAMSP, CMPP, SESSAD, IME, PCPE.
Concernant les IME et les SESSAD, une attention particulière devra être portée sur les enjeux liés à l'orientation et aux délais de décision par les CDAPH (transmission d'un dossier complet garanti par l'utilisateur de la grille d'indicateurs et transmission du PPI)
- Les professionnels libéraux : il s'agit notamment de psychologues, d'orthophonistes, d'éducateurs, d'ergothérapeutes, de psychomotriciens,... intervenant dans un cadre libéral et proposant des prestations entrant dans le champ des interventions recommandées.
- Les établissements de santé et notamment les services hospitaliers de pédopsychiatrie
- Les établissements scolaires participent à la démarche, dans la mesure où la scolarisation s'inscrit, dès le plus jeune âge, dans le cadre des interventions recommandées et d'un processus d'inclusion sociale favorisant les apprentissages et les interactions. Pour ce faire, ils sont associés à l'élaboration et la mise en œuvre du PPI le cas échéant.

A l'heure actuelle, quatre typologies d'offres existent, en lien avec le milieu ordinaire, dans une visée inclusive :

- Prise en charge pluridisciplinaire au sein d'un établissement conformément aux RBPP
- Prise en charge à domicile, guidance parentale
- Prise en charge pluridisciplinaire au sein d'un ESMS par des équipes spécifiques formées aux méthodes développementales et comportementales précoces (TED, DENVER...)
- Les unités d'enseignement en maternelle pour les enfants avec TSA (UEMA).

L'ambition est aujourd'hui de démultiplier les interventions précoces en densifiant l'offre et développant les compétences des professionnels.

3.2.3. Méthodologie de travail

La structuration de l'offre est mise en œuvre via la méthode d'intégration de l'offre de services, dont le déploiement est piloté par le pilote régional autisme et le co-pilote avec l'appui des CRA. Le pilote et le co-pilote assurent ainsi l'organisation et la mise en œuvre de la concertation à travers les tables territoriales de l'autisme.

Les tables territoriales mettront en place des groupes de travail spécifiques sur l'organisation des interventions précoces sur chaque territoire afin de tenir compte des modalités d'organisation existantes.

Ces groupes de travail devront concerner :

- L'identification des acteurs en charge de l'intervention précoce ;
- La détermination du niveau de compétence et la formation des professionnels aux méthodes d'intervention ;
- La structuration de l'offre en assurant un maillage territorial de proximité et l'articulation entre les différents dispositifs.