Mardi 2 mai 2017

Pays de la Loire

EVALUATION DE LA DÉMARCHE DE PARCOURS PRÉCOCE DES ENFANTS AVEC TSA ET DE LEURS PARENTS EN RÉGION

Phase de diagnostic

Comité de pilotage n°2

acsantis

www.acsantis.com

Objectif de ce Comité de pilotage

- Valider la synthèse des résultats de l'évaluation
- Valider la méthodologie de la fin de la démarche d'évaluation

Ordre du jour

1. Point d’étape et rappel méthodologique
2. Approche diagnostique par catégories professionnelles
3. Approche diagnostique par départements
4. Validation du plan du rapport d’évaluation final

1. Point d’étape

1. POINT D'ÉTAPE

Calendrier et rappel méthodologique

Étape suivante

Analyse de parcours type

Entretiens qualitatifs visant la reconstitution de parcours de familles ayant des enfants avec TSA avec une recherche d'un équilibre de parcours perçus comme « satisfaisants » et de parcours perçus comme « insatisfaisants »

Investigations professionnelles

Entretiens qualitatifs avec des professionnels (santé et petite enfance)

Questionnaires professionnels (généralistes, pédiatres, orthophonistes, médecins PMI…)

Groupes de travail départementaux (5) pour partager, discuter, affiner le diagnostic par territoire de santé

Co-construction des recommandations

Groupes de travail départementaux (5) pour élaborer des recommandations

Production du rapport final

Février – avril 2017

Mai / juin 2017

1. POINT D'ÉTAPE : RÉALISATIONS A DATE

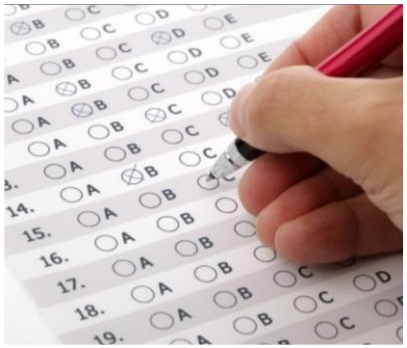
Entretiens familles

- 9 Loire-Atlantique
- 4 Maine-et-Loire
- 2 Sarthe
- 3 Mayenne
- 5 Vendée

Entretiens Prof.

18 pédopsychiatres (10 secteurs et 8 CAMSP), 5 PMI (1/département) , 5 UEMA (1/département), 2 SESSAD précoce (44 & 49)

Questionnaires



8 Q en ligne : généralistes, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, pédiatres, pédopsychiatres, médecins de PMI et structures de petite enfance

Groupes de travail

5 groupes de travail départementaux

Au total 20 entretiens exploratoires, 30 entretiens individuels professionnels et 23 entretiens familles

2.

Résultats

Approche diagnostique par catégorie de professionnels

A. Les professionnels de la petite enfance
B. Les centres de PMI
C. Les médecins généralistes
D. Les pédiatres libéraux
E. Les autres professionnels de santé libéraux
F. Les CAMSP
G. Les CMP
H. Les familles
I. Le CRA
J. Les SESSAD précoces
K. Les UEMA

A. Les professionnels de la petite enfance : des acteurs essentiels du pré-repérage des TSA

- Des acteurs essentiels du pré-repérage du fait de leur position et capacité d'observation de l'enfant au quotidien et en collectivité;

- Des professionnels en capacité de détecter des signes anormaux sans pour autant les lier directement aux TSA

- Un pré-repérage plus aisé pour les professionnels travaillant en structures

- **MAIS** :
  - ➔ Des niveaux de sensibilisation et de formation sur les TSA différents selon les professionnels et selon qu'ils travaillent en structures d'accueil collectif ou à domicile (assistantes maternelles)
  - ➔ Des alertes parfois minimisées par les professionnels de santé, notamment médecins généralistes

PMI
Protection Maternelle et Infantile

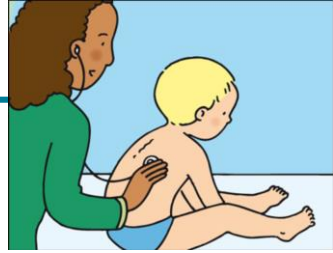
A. Les centres de PMI positionnés sur le repérage

- Des professionnels formés au repérage des TSA et à l'orientation pour les prises en charge
  - Par le CRA
  - Par le réseau régional « Grandir ensemble » (de manière occasionnelle)

➔ Bonne connaissance des outils de repérage :
  - « M-CHAT »
  - Outils non spécifiques (échelle ADBB)

- Un rôle prioritairement effectué par les infirmières puéricultrices qui passent s'appuient ensuite sur les médecins:
  - les infirmières sont au 1er plan et vont à domicile
  - les médecins de PMI sont en faible nombre

- Les orientations se font d'emblée vers les structures de diagnostic : CAMSP et CMP, peu vers les professionnels libéraux.
- Les centres de PMI sont des lieux ressources pour des professionnels de la petite enfance ou des enseignants de maternelle
- Efficacité du repérage par les centres de PMI reconnue par les acteurs en aval (CMP, CAMSP)



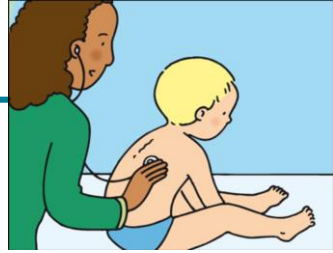
C. Les médecins généralistes : l'acteur central le moins bien formé

- Un rôle central pointé par beaucoup de professionnels interrogés car ils voient plus d'enfants que les pédiatres ou les médecins de PMI

- **MAIS** insuffisance de leur action en matière de repérage et d'orientation d'enfants avec TSA car :
  - Temps de consultation insuffisant pour repérer un TSA (manque de temps, démographie médicale dans certaines zones…)
  - Concentration sur les problèmes somatiques au détriment de l'examen du développement global de l'enfant pas assez systématisé
  - Les certificats de santé des 9ème et 24ème mois se sont par toujours (bien) effectués

- **Nécessité de formation sur les TSA et d'informations pour bien orienter les familles**

  - *Remarque* : dans le cadre de l'URML un travail de collaboration structurée entre pédiatres et médecins généralistes est en cours (création d'un annuaire recensant les pédiatres libéraux et travaux sur un parcours de soins pour les enfants avec anomalies du développement).

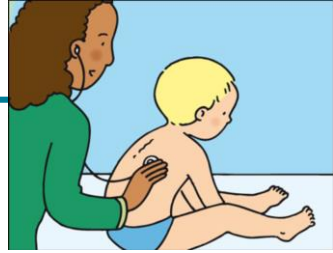


C. Les médecins généralistes : précisions

- Malgré les relances et la collaboration de l'URPS ML et de l'Association des Pôles et Maisons de Santé Libéraux, seuls 12 généralistes ont répondu au questionnaire (7 en Loire-Atlantique, 2 en Vendée, 1 en Maine-et-Loire, 1 en Mayenne et 1 en Sarthe)

  - Moyenne d'années d'exercice libéral est de 9 ans
  - 7/12 ont bénéficié d'une formation (formation médicale continue, réunions avec les médecins de PMI et le réseau « Grandir ensemble » ou par l'intermédiaire du CRA)
  - Ont repéré un TSA « quelques fois » 5/12, « une dizaine de fois » 3/12 ou « plus de 10 fois » 2/12
  - 10/12 déclarent connaître l'outil de repérage « CHAT3 / M-CHAT » et 7/12 l'utilisent

- Ils orientent de manière préférentielle vers les équipes spécialisées du CAMSP et du CMP de leur département. Ils trouvent le moment de l'orientation difficile
- 7 praticiens sur 12 ne connaissent pas les associations et 8 sur 12 n'informent pas les parents de leur existence.



D. Les pédiatres libéraux : des acteurs reconnus du repérage mais des difficultés de coordination notamment avec les structures de diagnostic

- 23 pédiatres libéraux ont répondu au questionnaire / 97 praticiens de la région
  - Tous les répondants disent identifier chaque année des TSA chez un enfant [« quelques fois par an » 15/23 « plus de 10 fois par an » 2/23]
  - Ils sont formés sur les TSA [formation initiale et continue, réseau « Grandir ensemble », et formations dispensées par le CRA]
  - La majorité oriente l'enfant pour le bilan et la prise en charge :
    - Orientations majoritaires vers CAMSP et CMP
    - Plus rarement vers des acteurs libéraux du fait des délais et des coûts

➔ Un rôle de repérage reconnu mais dépendante de la dotation effective des territoires en pédiatres libéraux

- Difficile articulation entre professionnels libéraux et structures de diagnostic (incompatibilité des horaires pour les synthèses, des professionnels pas tenus informés après une orientation en structure, …)

- **Besoin** : annuaire mis à jour pour orienter mieux

E. Les autres professionnels de santé libéraux (orthophonistes, psychomotriciens, psychologues) plus rarement concernés par le repérage et l'aide au diagnostic (bilans)

- Ont répondu au questionnaire :
  - 86 orthophonistes sur 935 en région
  - 35 psychomotriciens
  - 9 psychologues (forte représentation du 53)

- De manière générale, peu de professionnels ont bénéficiés de formations sur les TSA
  - Grande variabilité des niveaux de connaissance et d'orientation
  - Les orthophonistes sont en capacité de faire le repérage mais la fréquence des TSA est diversement appréciée par (exemple en moyenne 3 enfants par an reçus par les orthophonistes pour des examens dans le cadre d'une suspicion de TSA)
  - Orientent vers les CAMSP et CMP
  - Constat de réticences vis-à-vis d'une prise en charge en libéral de la part des structures sanitaires ou médico-sociales
  - Pointent la difficulté de coordination entre acteurs
  - Enfin le coût important des bilans réalisés en libéral, non pris en charge par la MDPH/MDA, alors même qu'ils sont nécessaires pour la constitution d'un dossier, met certaines familles en difficulté

F. Les CAMSP

- Les ressources du CAMSP polyvalent facilitent une partie du bilan: offre de consultations de génétique, de neuropédiatrie.
- Les dotations non renouvelables ont permis la formation des professionnels et l'acquisition de matériel.

MAIS

- Pénurie de pédopsychiatres dans plusieurs départements
- Délais de rendez-vous très longs: qui augmentent en cours d'année scolaire
- Différentes visions du rôle du CAMSP: évaluation précoce seule versus évaluation précoce et intervention précoce: les partenariats avec le secteur dépendent des départements
- Engorgement des structures d'aval (SESSAD)
- Prendre en compte les autres pathologies: CAMSP polyvalent.

G. Les CMP

- Engorgement du secteur ➔ Délais de rendez-vous très longs

- La spécialisation du parcours précoce se heurte au rôle historique du secteur:
  - Le CMP de proximité devrait pouvoir faire le diagnostic et l'intervention.
  - Les familles aimeraient avoir le choix mais il est impossible de pouvoir tout proposer sur un même lieu.

- Difficultés financières à intégrer les nouvelles évaluations et interventions dans le projet du CMP :
  - Matériel : A défaut de budget, le matériel des tests est « bricolé ».
  - Coût des formations: (Denver = 3000 euros/pers), la nécessité de former 2 ou 3 personnes pour travailler en équipe, et les budgets de formation de l'hôpital alloués selon les priorités de la psychiatrie adulte.
  - Humain: le travail en sous-effectif se heurte à trois exigences simultanées: la mobilité vers les lieux d'accueil de petite enfance (PMI, crèche) facilitant le repérage; le temps consacré aux bilans facilitant le diagnostic; et le temps accordé à des interventions intensives.

H. Les familles

- L'inquiétude des parents précède le repérage: spontanée ou en comparaison avec la fratrie.
- Avant le repérage, une perte de temps: l'inquiétude est banalisée par l'entourage et les médecins traitants qui rassurent sans prendre le temps d'observer l'enfant.

- Lors du repérage: Importance des expressions simples prononcées par des professionnels de la petite enfance qui font écho à l'inquiétude des parents et mènent à un « déclic »

- Les parents participants préfèrent connaître **l'hypothèse diagnostique** avant d'effectuer les bilans.

- L'annonce de **l'hypothèse diagnostique :**
  - Dénoue des désaccords dans le couple et favorise l'investissement de certains pères.
  - Permet de devenir acteur
  - Doit s'accompagner d'indications concrètes sur les interventions précoces, les outils de communication à domicile et le réseau, *même si une place n'est pas disponible dans l'immédiat*.
- Bilans : savoir ce qu'on évalue (ex: dimension du développement) et comment on l'évalue (ex: échelle utilisée). Les restitutions écrites, par analogie d'âge et visuelles sont appréciées.
- Le diagnostic provisoire avant 6 ans est perçu comme un outil administratif (MDPH)
- Interventions précoces : le sentiment d'inertie et de devoir se battre pour tout.
- Une attente de moyens d'action pour une réelle continuité des interventions:
  - Formation des parents (ex: méthode, et exercices à domicile)
  - Quantité d'interventions précoces
  - Coordination entre professionnels, souvent assurée par les parents
  - Le réseau difficilement construit en libéral est mis à mal par les structures d'accueil à durée limitée.

Centre Ressources Autisme PAYS DE LA LOIRE

I. Le CRA

- Un rôle de formation bien identifié par les acteurs sur :
  - La sensibilisation aux TSA et le repérage
  - Le diagnostic (formations aux outils ADI et ADOS notamment)
  - MAIS : manque de nombre et de places de formation et attente de formation le samedi pour les parents

- Méconnaissance de certains professionnels du repositionnement du CRA sur les diagnostics complexes

- Méconnaissance de l'outil recensant de manière exhaustive les structures de diagnostic dans le département

J. Les SESSAD précoces : des dispositifs aux résultats encourageants malgré des difficultés

- Des méthodes et outils d'accompagnement en conformité avec les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM
- CAMSP et CMP adressent les familles
- Enfants issus de milieux sociaux divers (avec présence de familles socioéconomiquement fragiles)
- Circuits d'instruction spécifiques pour les demandes d'entrée en SESSAD précoce pour réduire les délais d'attente et permettre une intégration rapide du dispositif
- Même si structures récentes, constat d'un bénéfice dans la prise en charge précoce des enfants qui progressent
- A ce jour et en raison de l'ouverture encore récente de ces dispositifs, peu d'enfants pris en charge aux SESSAD sont sortis du dispositif.

- **MAIS** :
  - Des taux d'occupation faibles (la moitié des places pourvues)
  - Difficultés à respecter le critère d'âge exigé par le cahier des charges (18 – 24 mois) en raison du repérage trop tardif et des délais importants pour un diagnostic

- **Besoins**:
  - Quelques inquiétudes concernant l'après SESSAD précoce en raison notamment du manque de places en structures d'accueil

K. Les UEMA

- Un dispositif qui répond au besoin identifié de scolarisation des tout petits avec TSA et de leur inclusion scolaire

- Respect des recommandations de bonnes pratiques de la HAS/ANESM

- Adressage par les CAMSP, enfants issus de milieux sociaux divers

- **MAIS** :
  - Un portage multiple (Education nationale et acteur médico-social) qui complique le partage des rôles dévolus à chacun et la coordination
  - Difficultés à accueillir des enfants dès l'âge de 3 ans (pas de diagnostic, pas de MDPH)
  - Difficulté de recrutement d'enseignants bien formés
  - Le conditionnement de l'entrée en UEMA à un diagnostic d'autisme est parfois considéré comme une perte de chance.
  - Des effets frontières difficiles pour les familles
  - La sortie des enfants est anticipée et préparée avec les parents mais peut être compromise par le manque de places en SESSAD, IME, ULIS, … si une scolarisation en milieu ordinaire n'est pas possible

3.

Résultats

Approche diagnostique par départements

A. La Loire-Atlantique

B. Le Maine-et-Loire

C. La Sarthe

D. La Mayenne

E. La Vendée

A.

❖ La Loire-Atlantique

A. Loire-Atlantique

Repérage

Faiblesses	Bonnes pratiques
• Implication des médecins généralistes insuffisante du fait d'un manque de temps, de contacts surtout pour des anomalies de santé somatique, d'une sensibilité aux TSA incomplète, d'une tendance à la banalisation des signes • Enfants gardés à domicile et sans médecins traitants échappant à la surveillance médicale	• Dans les zones non pourvues en pédiatres libéraux, des consultations communes entre médecins de PMI et professionnels de la pédopsychiatrie ont été mises en place (ex : Chateaubriand) • Formation au dépistage précoce des professionnels des structures d'accueil municipales nantaises par le CNP et signatures de conventions avec le CAMSP, le CNP et le SESSAD précoce pour orienter les enfants repérés • Expériences de postes partagés CMP/PMI facilitant le repérage précoce (CH Nantes) • Equipe mobile du CAMSP ayant vocation à intervenir auprès des médecins généralistes en cas d'inquiétudes concernant un enfant. • Travail conjoint pédiatres/généralistes sous l'égide de l'URPS ML / parcours enfant TSA

A. La Loire-Atlantique

Diagnostic

Faiblesses	Bonnes pratiques
• Difficultés à diagnostiquer dans des délais raisonnables en libéral comme en structures • Manque de moyens pour le diagnostic (capacité du CAMSP débordée) • Inégalités d'accès au diagnostic rapide selon secteur • Difficile articulation entre professionnels libéraux et structures de diagnostic • Persistance de diagnostics non conformes aux recommandations de bonnes pratiques (dysharmonie psychotique)	• Prise en charge priorisée des tout petits avec suspicion de TSA : - Protocole d'accueil spécifique au CAMSP - 19 jours d'attente pour un RDV au CNP pour un tout petit • Efficacité du réseau PMI-Pédiatres-Unité Petite Enfance et CAMSP (CH Daumezon) • Déplacement en crèche pour faire des observations

Alerte sur la non pérennité des financements alloués aux CAMSP dans le cadre du 3ème plan autisme pour renforcer les équipes par des temps de psychologue ou d'éducateur.

3. APPROCHE DIAGNOSTIQUE PAR DÉPARTEMENTS

A. La Loire-Atlantique

Interventions précoces

Faiblesses	Bonnes pratiques
• Des orientations en SESSAD précoce tardives du fait d'un repérage trop tardif • Les CAMSP ou CMP orientent peu ou pas vers des professionnels libéraux pour une prise en charge • Persistance d'interventions précoces non conformes aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS/ANESM	- Soutien du CRA pour articuler les démarches diagnostiques le plus possible avec les accompagnements

Données sur la précarité de certaines familles prises en charge non objectivée mais estimée à 50%, 80% des familles en situation complexe (isolement familial, migration, précarité, pathologies somatiques complexes associées aux TSA, difficultés éducatives) population différente de celle du libéral.

A. La Loire-Atlantique

Interventions précoces

- Absence de données sur une précarité non objectivée: Une population différente de celle du libéral estimée par les professionnels de 50% à 80% des familles en situation complexe (isolement familial, migration, précarité, pathologies somatiques complexes associées aux TSA, difficultés éducatives).

- Un recueil de données existe dans les CMP et CAMSP. Ce support pourrait être amélioré avec l'aide d'épidémiologistes pour inclure des données sur les inégalités sociales de santé.

B.

❖ Le Maine-et-Loire

Région PAYS de la LOIRE

49

A. Maine-et-Loire

Repérage

Faiblesses	Bonnes pratiques
• Implication des médecins généralistes insuffisante du fait d'un manque de temps, de contacts surtout pour des anomalies de santé somatique, d'une sensibilité aux TSA incomplète, d'une tendance à la banalisation des signes • Manque de visibilité pour les acteurs des orientations possibles des familles après un repérage • Isolement des assistantes maternelles une fois formées • Réticence/résistance au diagnostic des parents entrainant des retards	• Information auprès des médecins généralistes pour orienter systématiquement vers la pédopsychiatrie ou le CAMSP polyvalent en cas de doute • Des médecins généralistes de plus en plus nombreux dans le réseau « Grandir ensemble » • ½ des professionnels de la PMI formés par le CRA • Présence de psychomotriciens et psychologues dans les salle d'attentes de PMI pour de la prévention • Dans les secteurs ruraux et/ou isolés, la PMI accompagne les familles dont l'enfant est gardé à domicile vers les lieux de socialisation et les LAEP • A Angers, formation des professionnels des accueils de loisirs sur la prise en charge des enfants avec des troubles du comportement • Actions de formation de CapaciTED (PS, éducateurs, AVS)

Région PAYS de la LOIRE

49

A. Maine-et-Loire

Diagnostic

Faiblesses	Bonnes pratiques
• Réticences à poser un diagnostic pour des tout petits chez certains professionnels • Manque de lisibilité sur ce que font les structures : - Le repositionnement du CRA sur le diagnostic complexe n'est pas connu de tous - Le recensement de structures de diagnostic sur le site internet du CRA est méconnu - Vision hétérogène des CAMSP du département sur l'association du diagnostic et des interventions	• Les structures de diagnostic priorisent les tout petits pour qu'ils soient diagnostiqués rapidement (dans les 2 mois) • Le secteur de pédopsychiatrie ouest du Cesame a créé une fiche de présentation des bilans diagnostiques pour les familles • Depuis 25 ans environ, des professionnels du CAMSP, de la pédopsychiatrie, du CMPP et de la neuropédiatrie du CHU se réunissent pour échanger sur des situations particulières de diagnostic et organiser leur articulation sur le diagnostic et la prise en charge.

49

A. Maine-et-Loire

Interventions précoces

Faiblesses	Bonnes pratiques
• Certains professionnels encore peu ou pas suffisamment formés aux méthodes et outils d'interventions préconisés par la HAS/ANESM • Un manque de professionnels et de places en structures pour mettre en œuvre des interventions précoces • Un manque de coordination entre les différents intervenants libéraux auprès d'un enfant • Un besoin d'accompagnement de certaines familles dans leurs démarches vis-à-vis de la MDA	• Le réseau de professionnels de santé « CapaciTED » : suivi d'enfants et interventions en IME, SESSAD et ULIS pour de la supervision,

C.

❖ La Sarthe

Région PAYS de la LOIRE

72

C. La Sarthe

Repérage

Faiblesses	Bonnes pratiques

• Implication des généralistes
  ○ Examens/Certificats du 9e mois et surtout du 24e mois pas toujours fait correctement et le carnet de santé n'est pas renseigné.
  ○ Difficulté d'accès aux familles qui ne consultent pas en dehors des examens obligatoires
• Formation insuffisante des assistantes maternelles qui peut freiner le repérage précoce
• La désertification médicale a contraint les lieux d'accueil parents-enfants et les PMI à prioriser leur action vers les familles les plus précaires: ce ciblage en fait un acteur du repérage méconnu des familles
	• Un médecin du CAMSP travaille en PMI, (si un professionnel a des inquiétudes, il peut faire appel à lui pour une consultation).
	• Au Mans, l'ensemble des professionnels de crèches ont bénéficié d'une formation sur l'accueil de l'enfant porteur de handicap
	• L'EPSM a réalisé et diffusé des plaquettes informatives à destination des familles et des professionnels sur les signes d'alerte devant faire rechercher un TSA chez l'enfant
	• Un groupe de travail a été mis en place entre des professionnels de la petite enfance et une psychologue vacataire pour les sensibiliser à l'autisme et au repérage de ces troubles.

Région PAYS de la LOIRE

72

C. La Sarthe

Diagnostic

Faiblesses	Bonnes pratiques
• Pas de pédopsychiatre en libéral dans le département, • Délais d'obtention d'un premier rendez-vous suite à un repérage avec la plate-forme départementale DEDICA • Un diagnostic qui repose exclusivement sur l'offre de pédopsychiatres exerçant en structure (CAMSP, CMP, …). • Certaines professions comme les orthophonistes ou les psychomotriciens ne sont pas en nombre suffisant sur le territoire sarthois	• Pour remédier aux délais d'attente et prioriser les demandes, le CAMSP demande systématiquement un courrier d'un professionnel • Le CAMSP priorise les enfants avec une suspicion de TSA pour qu'ils obtiennent un rendez-vous rapidement • Entre le 1er rendez-vous médical et les rendez-vous suivants, le CAMSP propose aux parents un rendez-vous avec deux professionnels (psychologue, psychomotricien ou puéricultrice) pour échanger et pour leur proposer une guidance.

A. La Sarthe

Interventions précoces

Faiblesses

- Retard des interventions du fait des retards de diagnostic
- Des enfants sans prise en charge adaptée (Les listes d'attente pour être pris en charge par le CAMSP, un SESSAD autisme ou l'UEMA sont importantes)
- Beaucoup de parents cessent de travailler pour s'occuper de leur enfant
- En libéral, la prise en charge des enfants est morcelée entre différents professionnels et structures ce qui est contraire aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS/ANESM.

Bonnes pratiques

- Réflexions des acteurs en cours

D.

❖ La Mayenne

Région PAYS de la LOIRE

53

D. Mayenne

Repérage

Faiblesses

- Sensibilisation des professionnels de la petite enfance, notamment en MAM
- Peu de familles, notamment en zones rurales, font appel aux structures d'accueil collectif quand elles sont en difficultés
- Postes de médecin de PMI non pourvus (2,3 ETP à partir du 1er juin prochain)
- Dimensionnement des formations proposées par le CRA au regard de la demande
- Professionnels de santé libéraux mal formés
- Des délais d'attente très long pour obtenir un rendez-vous avec un orthophoniste libéral : un frein au repérage précoce

Bonnes pratiques

- Formation de 3 responsables territoriaux de la PMI sur les troubles de l'apprentissage et du comportement
- Association d'orthophonistes (Parol' PDL) qui intervient dans des structures de petite enfance sur la prévention des troubles de la communication
- La ville de Laval a embauché un psychologue vacataire pour intervenir dans les lieux d'accueil de la petite enfance (RAM, LAEP, …)
- Permanence d'accueil « Enfance en mots » organisée par le CMP et animée par une psychomotricienne et une psychologue
- Vacations d'un psychomotricien du CAMSP polyvalent dans les structures de petite enfance : facilitent les démarches des parents et formatrices pour les professionnels

Région PAYS de la LOIRE

53

D. Mayenne

Diagnostic

Faiblesses	Bonnes pratiques
• Pas de pédopsychiatre au CAMSP polyvalent depuis fin septembre (un neuropédiatre à mi-temps)	• Complémentarité entre CAMSP et CMP : - en cas de troubles somatiques le CMP oriente vers le CAMSP - Réunions régulières sur les TSA, les outils, les bilans • Délégation de compétences au CAMSP et au CMP vers des IDE ou des psychologues pour faire un diagnostic de 1ère intention pour certains profils d'enfants et avant validation par le médecin • Délais moyen pour une consultation au CAMSP de 3 mois mais moins pour les tout petits avec troubles du développement • Au CAMSP et au CMP, transmission des bilans écrits et résumés des outils utilisés aux familles (analogies avec l'âge, graphiques sur les points à améliorer en priorités) • Hypothèse diagnostique énoncée avant les bilans par le CAMSP et le CMP • Le CMP formalise un bilan diagnostique de 1ère intention (bilan de psychomotricité, d'orthophonie, observation de l'enfant, entretien avec les parents)

Région PAYS de la LOIRE

53

D. Mayenne

Interventions précoces

Faiblesses

- Transports des familles qui n'ont pas de véhicule
- Lisibilité des structures de prise en charge
- Les familles reçoivent beaucoup d'informations et ne savent pas quelles prises en charge prioriser
- Des parents qui deviennent « experts » en raison d'une offre de soins en structure jugée insuffisante et ainsi intervenir de manière plus intensive
- Mauvaise coordination entre CAMSP, CMP et libéral (« bricolage »)
- Réunions des ESS pas rémunérées pour les professionnels libéraux et horaires inadaptés
- Articulation entre le CMP/CAMSP et l'UEMA sur les méthodes (besoin d'un parcours)
- Eloignement du centre documentaire du CRA
- Autocensure des parents sur la possibilité de scolariser leur enfant

Bonnes pratiques

- Préparation de la sortie de l'UEMA : articulation avec l'AVS et l'enseignant
- Lorsque l'enfant est scolarisé en milieu ordinaire, les parents se réunissent avec l'enseignant et l'AVS pour expliquer l'accompagnement mis en place et les outils
- Des enseignants et AVS qui informent les parents sur les progrès de l'enfant de façon orale ou à travers un cahier de liaison
- Une coordination relativement aisée entre acteurs du fait de la taille du département
- Un référent autisme dans la circonscription pédagogique : facilite l'inclusion scolaire des enfants
- L'association Cocci'bleue prête du matériel et de la documentation aux parents

E.

❖ La Vendée

3. APPROCHE DIAGNOSTIQUE PAR DÉPARTEMENTS

E. La Vendée

Repérage

Faiblesses	Bonnes pratiques

• Rôle des généralistes dans le repérage précoce des enfants avec TSA
  ○ Difficile en raison de la désertification médicale (temps) et le recours de plus en plus important à des médecins étrangers qui ne maitrisent pas la langue
  ○ Formation insuffisante sur la question de l'autisme
• Les lieux d'accueil enfants/parents : un acteur du repérage méconnu des familles
• Information des parents qui parfois freinent le diagnostic et la prise en charge
	• Le centre des tout petits du département dit recevoir et donc diagnostiquer précocement de jeunes enfants, mais peu d'enfants sont concernés à l'échelle du département

3. APPROCHE DIAGNOSTIQUE PAR DÉPARTEMENTS

E. La Vendée

Diagnostic

Faiblesses	Bonnes pratiques
• Délais d'attente trop longs • Méconnaissance des acteurs du diagnostic • Manque de coordination entre acteurs ○ Des médecins généralistes qui reçoivent en consultation des parents sans savoir ce qui a pu être fait en amont par d'autres professionnels.	• CAMSP et CMP bien identifiés • Le centre des tout petits du département reçoit et diagnostique précocement de jeunes enfants, mais peu d'enfants sont concernés à l'échelle du département • Le dispositif « Panjo » : des consultations conjointes entre un professionnel de la PMI et un professionnel exerçant dans un CMP ou un CAMSP

A. La Vendée

Interventions précoces

Faiblesses

- Difficultés de recrutement
  - des AVS qui expliquent des notifications tardives pour certaines familles
  - des orthophonistes ou des ergothérapeutes en structures médico-sociales , en conséquence : les enfants qui entrent en SESSAD ne peuvent plus bénéficier de ces soins car la MDPH ne prend pas en charge les frais liés à des soins effectués en libéral quand l'enfant est pris en charge en structure
- Coûts des bilans (ergothérapie, orthophonie, etc.) très coûteux en libéral. S'ils ne sont pas faits, les dossiers sont considérés comme incomplets par la MDPH et ne sont pas étudiés.
- Recrutement de l'UEMA (La Roche sur Yon) au regard de la provenance des enfants pris en charge

Bonnes pratiques

- Réflexions des acteurs en cours

4.

Validation du plan du rapport d’évaluation

4. PLAN DU RAPPORT D'ÉVALUATION

VI. Bonnes pratiques et dysfonctionnements au sein du parcours précoce

A. Le repérage : (…)

A.1. Les centres de PMI : (…)

A.2. Les structures de la petite enfance : (…)

A.3. Les médecins généralistes : (…)

A.4. Les pédiatres libéraux : (…)

A.5. Les autres professionnels de santé libéraux : (…)

B. Le diagnostic : (…)

B.1. Les CAMSP : (…)

B.2. Les CMP: (…)

B.3. Le CRA: (…)

B.4. L'offre libérale: (…)

C. Les interventions précoces

C.1. Les CAMSP et les CMP : (…)

C.2. Les IME, SESSAD, UEMA… : (…)

C.3. L'offre libérale: (…)

D. La coordination entre acteurs du parcours

MERCI DE VOTRE ATTENTION