

# STRATÉGIE NATIONALE POUR L'AUTISME AU SEIN DES TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT

DELPHINE CORLAY

# UN FORT RETARD AU DIAGNOSTIC



**Des enfants diagnostiqués très tardivement**



**Des parcours diagnostiques chaotiques**

# UN DIAGNOSTIC TARDIF

## Autisme

- stabilisé entre 18 et 30 mois

## Autres TND

- variable selon le trouble
- Retard de diagnostic semblable pour l'ensemble des TND

## TDAH

- Bien trop peu**
- repérés
  - diagnostiqués.

# PARCOURS DIAGNOSTIQUES CHAOTIQUES

## Des premières lignes

### Discours alterne

- Rassurant
  - « il prend son temps »
- Culpabilisant
  - « un problème d'éducation
  - d'environnement»

### largement démunies

- manque d'outils de repérage
- une fois le doute
  - énoncé à la famille
- nécessité d'engager
  - des bilans
  - des interventions précoces

# PARCOURS DIAGNOSTIQUES CHAOTIQUES

Des deuxièmes lignes :

peu coordonnées, des pratiques parfois inadaptées

prise en charge pas la mieux appropriée au regard du profil

dépendant de sa « porte d'entrée »



Des parents auxquels on renvoie

« troubles de l'attachement »

sans prise en compte et sans investigation d'autres pathologies ou options



Des bilans

qui ne sont pas faits,

peu coordonnés dans le cadre d'une évaluation pluridisciplinaire

# LA PERSISTANCE D'INTERVENTIONS INADAPTÉES

## Une pluridisciplinarité peu respectée

- Diagnostic : fonctionnel, nosographique, étiologique
- Orientation ne prend pas en compte les besoins

## Des interventions qui ne sont

- ni suffisamment précoces
- ni mises en œuvre au regard du diagnostic fonctionnel / nosographique
- ni réévaluées suffisamment

## Des droits insuffisamment respectés

- accès aux interventions adaptées aux besoins particuliers des enfants
- comptes rendus de bilan et d'intervention, non donnés aux familles
- des parents souvent écartés des séances
- des interventions pas mises en œuvre dans les milieux de vie de l'enfant : crèche, école, domicile

# UNE TRIPLE PEINE POUR LES PARENTS

## Des inégalités sociales accrues

- accès aux bilans et interventions précoces
  - non prise en charge par l'assurance maladie
    - psychomotriciens,
    - ergothérapeutes
    - psychologues libéraux
- des parents obligés de cesser leurs activités professionnelles
- un accès aux droits MDPH long, complexe et parfois inadapté

## Absence de guidance pour les parents

- Pendant la période diagnostique
- Ou après

## Des informations préoccupantes voire le placement des enfants :

- En l'absence de diagnostic : troubles attribués à des défaillances parentales ;
- Des diagnostics erronés
- malgré le diagnostic, faute de reconnaissance de celui-ci par les institutions ou structures (professionnels de santé, école, ASE, justice)
- Choix du parent d'un autre mode de prise en charge

# LE FORFAIT PRÉCOCE



Un nouveau droit



Un nouveau mode d'organisation



Des exigences inédites de qualité des pratiques



# UN NOUVEAU DROIT (1/2)

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND permet de puis 2019

Le financement par l'assurance maladie

Des bilans et intervention précoces des professionnels libéraux :  
Ergothérapeute Psychomotricien Psychologue

Profession	Bilan	Bilan + Interventions 1 an
Ergothérapeute	140 €	1500 €
Psychologue	120 € (bilan simple)	En cours de discussion
	300 € (bilan neuropsychologique complet)	
Psychomotricien	140 €	1500 €
<b>Total</b>	Minimal 120€	Maximal 3 300 € (voire 4 500 si les interventions des psychologues sont alignées sur les autres)

# UN NOUVEAU DROIT (2/2)

## Un financement national sur l'ONDAM soins de ville :

- pour les enfants entre 0 et 6 ans révolus pendant 12 mois voire 18 mois .

## Le forfait «bilan et interventions précoces»,

- s'appliquant aux psychologues, ergothérapeutes et psychomotriciens,
- comprend la partie bilan ou évaluation
- un minimum de 35 séances d'interventions de 45 minutes, chacune à réaliser sur cette période de douze mois.

## Le nombre, la durée et la fréquence des séances

- pourront varier pour s'adapter aux capacités de l'enfant et correspondre aux recommandations de bonnes pratiques.

## Ces forfaits s'entendent comme incluant

- la rédaction des comptes rendus de bilan et d'intervention
- les temps de coordination avec la plateforme,
- ainsi que les coûts de déplacement quel que soit le lieu d'exercice.

# UN NOUVEAU MODE D'ORGANISATION 1/2

## La responsabilisation et le pouvoir d'agir des 1ères lignes



Un guide de repérage des écarts

Des facteurs de haut-risque TND

Des comportements particuliers

Dans 4 ou 5 domaines



Tous les médecins de première ligne seront responsabilisés : PMI, médecin généraliste, pédiatre, médecin scolaire, etc.



Le financement de la consultation de bilan et de la consultation de suivi dans le cadre d'un avenant à la convention



Un formulaire d'adressage unique.



Les professionnels de la petite enfance seront sensibilisés spécifiquement

# UN NOUVEAU MODE D'ORGANISATION 2/2

## Des obligations de la plateforme et des lignes 2 coordonnées



Obligations de délais



Obligation de respect du choix du parent : par rapport aux structures d'accueil ou au forfait



Obligation de respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles



Obligation d'organisation de réunion de synthèse et de transmission des comptes rendus



Obligation de pluri-professionnalité

# DES EXIGENCES INÉDITES EN MATIÈRE DE QUALITÉ



Des obligations d'application des recommandations de bonnes pratiques professionnelles :

par les lignes 2  
Professionnels libéraux :  
contrats - plateformes =  
contrôler l'application



Des obligations de transmission des comptes rendus aux familles.



Mise en œuvre de guidance parentale



Création d'un parcours de soins et d'accompagnement des enfants

# UNE BELLE DYNAMIQUE

## Des porteurs de plateformes

- Conscients des enjeux
- Qui créent des outils complémentaires
- Des 1ères lignes qui se saisissent de l'outil de repérage
- Des professions libérales attentives mais un délai de signature assez long : passage de partenaires de bonne volonté à une systématisation

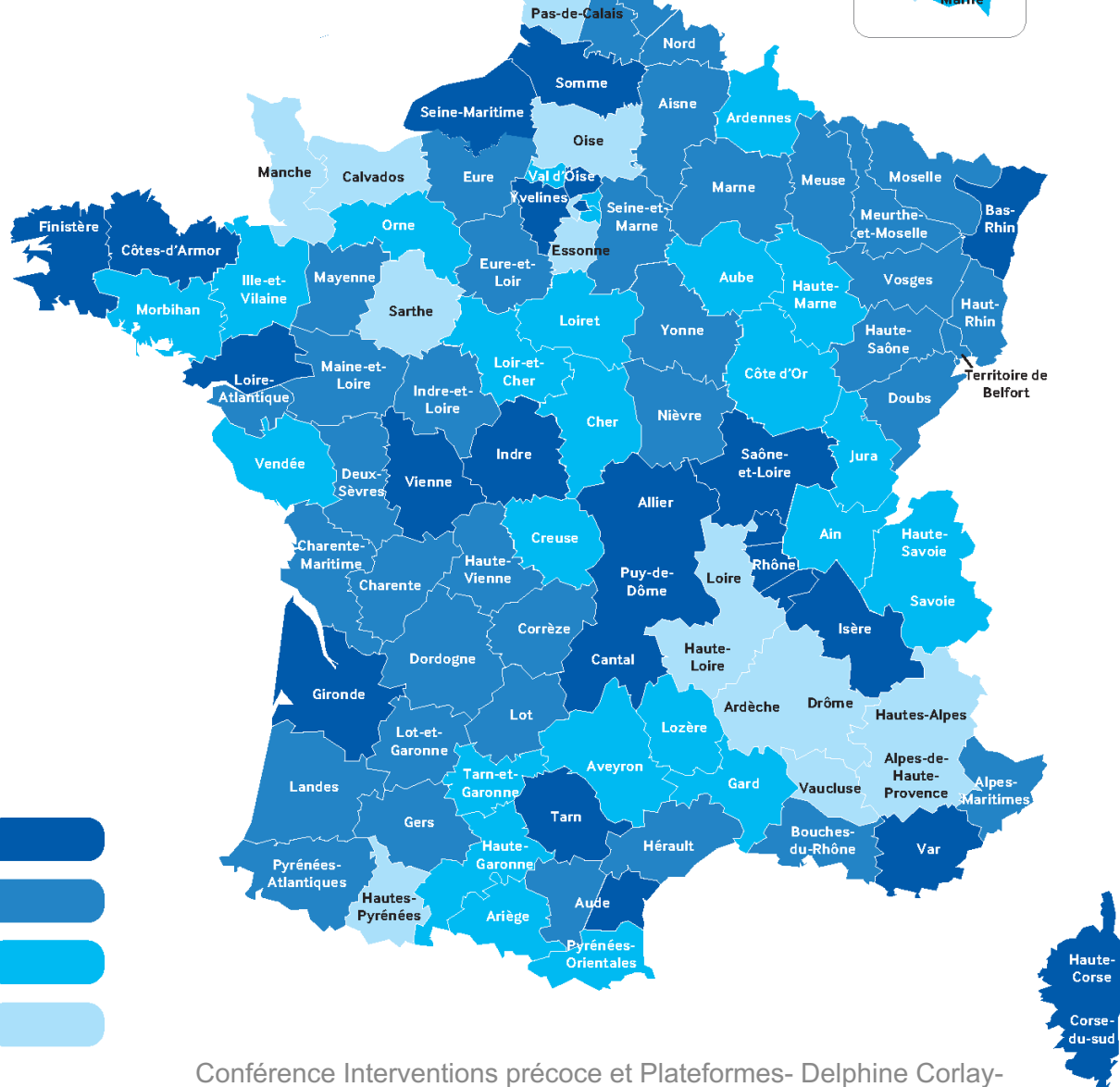
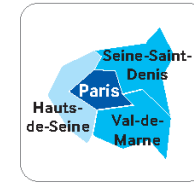
## Des ARS en soutien et très mobilisées

## Des territoires extrêmement divers :

- En termes de RBPP : une mobilisation par capillarité, à bas bruit
- Densité médicale variable
- Des géographies complexes : urbaines à très rurales

passer de prescriptions nationales à un échange de bonnes pratiques locales

# Ouverture des plateformes de coordination



- Mayotte
- Guadeloupe
- Martinique
- Guyane
- Réunion

- Ouverture en 2019 :
- Ouverture prévue au 1<sup>er</sup> semestre 2020 :
- Ouverture prévue au 2<sup>nd</sup> semestre 2020 :
- Ouverture prévue en 2021 :

# DES INTERROGATIONS LÉGITIMES



Les plateformes sont des plateformes TND et non autisme/TND :

Tous les troubles du neuro-développement  
Caractériser les interventions / Troubles



Il ne s'agit pas d'un diagnostic, il s'agit de prendre en compte tous les écarts inhabituels de développement.



L'étayage sera à adapter en fonction du profil de l'enfant :

Travail de réseau : des intervenants qui se connaissent peu ou mal  
Travail des médecins coordonnateurs pour affiner les analyses



# FINALISER LE DÉPLOIEMENT DU DISPOSITIF

## Définir l'expertise spécifique des psychologues :

- Un groupe de travail réunit psychologues experts des différents troubles et représentants syndicaux ;
- Des travaux fructueux interrompus par le confinement mais qui doivent reprendre.

## Soutenir les plateformes dans leurs besoins juridiques et techniques

## Évaluer les difficultés, réussites et adapter le dispositif

# CONSTRUIRE LE FORFAIT 7-12 ANS ANNONCÉ À LA CNH



Une construction qui devra tenir compte de l'expérience acquise sur le 0-7



...mais nécessite aussi de prendre en compte les différences :

de repérage (souvent à l'école);  
de besoins : les enfants n'ont pas les mêmes âges, ni les mêmes troubles ;  
de construction du parcours



**Un chantier nouveau, qui doit s'articuler avec une meilleure structuration du parcours TDAH. Et des enjeux qualité**

# Forfaits précoces, plateforme d'orientation et de coordination ...En pratique en Isère

Dr Anne Cormorèche Monge,  
médecin coordonnateur réseau de santé ANAIS

**SUPERS** TDAH  
FRANCE  
Hyper

# Préambule



Co-portée depuis juillet 2019 par le réseau de santé ANAIS-MRSI et le Centre Hospitalier Alpes Isère.



Comité de pilotage inter institutionnel avec l'ensemble les structures de niveaux 2 et 3



services hospitaliers de pédopsychiatrie, neuropédiatrie, CAMSP, SESSAD, CMPP, réseau ANAIS de libéraux, PMI, médecins EN, CRA, CRTLA...



# Préambule : à ce jour



**Convention constitutive** en cours signature.



**Conventions entre PCO et libéraux**, signées par **33 psychomotriciennes**, **13 ergothérapeutes** et **10 psychologues**.

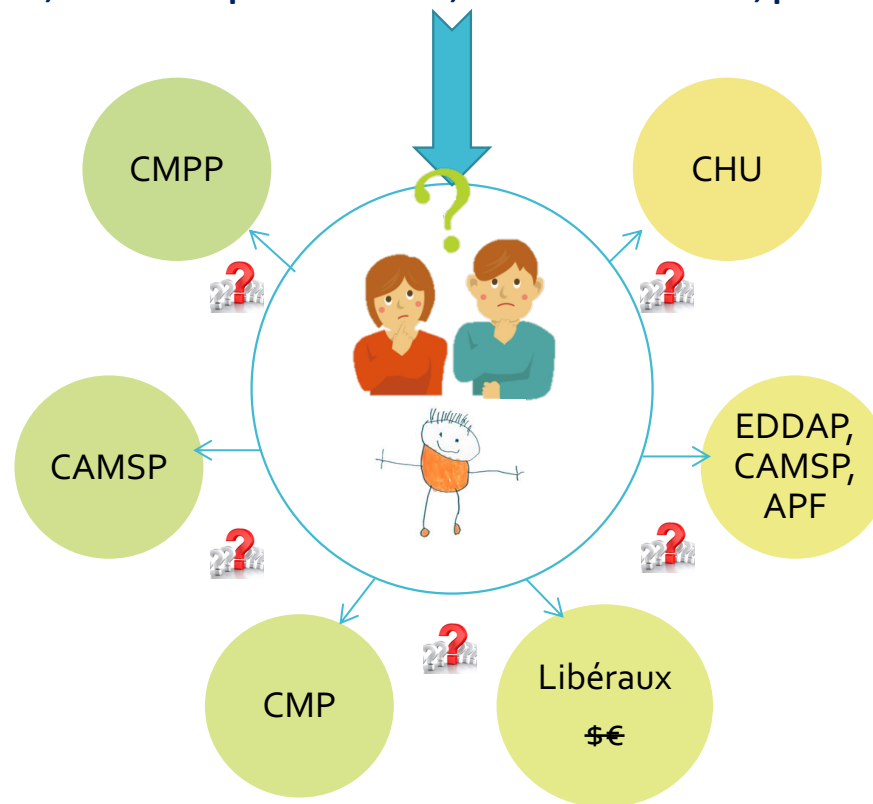


**153 dossiers reçus** (dont 77 validés, 29 en cours analyse, 47 incomplets et/ou ne correspondant aux critères).

# Etat des lieux en Isère avant la PCO

## Signes d'appel TND chez enfant de moins de 6 ans

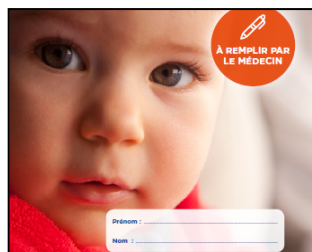
(Parents, école, PMI, structures petite enfance, structures sociales, professionnels de santé..)



# Etat des lieux en Isère avant la PCO

## Signes d'appel TND chez enfant de moins de 6 ans

(Parents, école, PMI, structures petite enfance, structures sociales, professionnels de santé..)



Examen clinique  
par un médecin  
avec aide de la  
grille de  
repérage.

Les critères  
d'alerte vers la  
plateforme sont  
remplis :

Pour la tranche 0-3  
ans : 2 signes dans  
au moins 2 ou 4  
domaines de  
développement

Pour la tranche 4-  
6 ans, 3 signes  
dans au moins 2 à  
5 domaines de  
développement

Le médecin  
informe la famille  
et remet le dossier  
famille aux  
parents

Pas de signe  
d'alerte

Surveillance par le  
médecin

# Signes d'alerte à 3 ans (36 mois)

2 « non » dans 2 domaines différents **OU**  
1 « non » et 1 dimension transversale

## Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Monte l'escalier seul en alternant les pieds (avec la rampe)  oui  non
- Saute d'une marche  oui  non

## Motricité fine (cognition)

- Empile huit cubes (sur modèle)  oui  non
- Copie un cercle sur modèle visuel (non dessiné devant lui)  oui  non
- Enfile seul un vêtement (bonnet, pantalon, tee-shirt)  oui  non

## Langage oral

- Dit des phrases de trois mots (avec sujet et verbe, objet)  oui  non
- Utilise son prénom ou le « je » quand il parle de lui  oui  non
- Comprend une consigne orale simple (sans geste de l'adulte)  oui  non

## Socialisation

- Prend plaisir à jouer avec des enfants de son âge  oui  non
- Sait prendre son tour dans un jeu à deux ou à plusieurs  oui  non

Prénom : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_

**Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans**

# Carnet de repérage



## Facteurs de haut risque de TND

- Frère ou sœur ou parent de 1<sup>er</sup> degré ayant un TND
- Exposition prénatale à un toxique majeur du neuro-développement (alcool, certains antiépileptiques, etc.)
- Grande prématurité (moins de 32 semaines d'aménorrhée)
- Poids de naissance inférieur à 1500 g
- Encéphalopathies aigües néonatales (incluant convulsions)
- Anomalies cérébrales de pronostic incertain (ventriculomégalie, agénésie corps calleux, etc.)
- Microcéphalie (PC < -2 DS, congénitale ou secondaire)
- Infections congénitales ou néonatales (CMV, toxoplasmose, rubéola, méningites / encéphalites, etc.)
- Syndromes génétiques pouvant affecter le neuro-développement
- Cardiopathies congénitales complexes opérées
- Chirurgie majeure (cerveau, abdomen, thorax)
- Ictère néonatal sévère, y compris à terme (bilirubine >400 µmol/l)



  
Changeons la donne - G

## Comportements instinctuels, sensoriels, émotionnels particuliers

### Fonctions physiologiques instinctuelles (sommell, alimentation) :

- Troubles durables et quasi quotidiens du sommeil (endormissement, réveils nocturnes)
- Grande sélectivité alimentaire inhabituelle pour l'âge (préfère les structures lisses, refuse les morceaux, a une aversion pour les aliments d'une certaine couleur, etc.)
- Difficultés de prises alimentaires (durée des repas très longue, réflexe nauséux massif)

### Profil sensoriel et sensori-moteur particulier :

- Aversion / évitement du contact tactile, de certaines textures ou tissus
- Hyper-réactivité ou hypo-réactivité à des stimuli sensoriels (absence de réaction à un bruit fort ou réaction exagérée pour certains bruits, évitement ou attirance pour la lumière)
- Exploration / utilisation étrange des « objets » et de l'environnement
- Mouvements répétitifs, stéréotypés : gestuelles (battements des mains, mouvements des doigts devant les yeux) ou corporelles (balancements, toumolements, déambulations, etc.)
- Comportement anormalement calme voire passif, bougeant très peu (hypo-mobilité) pour les enfants de moins de 24 mois

### Régulation émotionnelle inhabituelle pour l'âge et quel que soit l'environnement :

- Intolérance exagérée au changement de l'environnement<sup>(1)</sup>
- Colères violentes et répétées, inconsolables
- Hyperactivité motrice incontrôlable (se met en danger)

(1) Colère, chagrin, réaction de peur, disproportionnés ou sans objet apparent, avec violence (auto ou hétéro-agressivité), non apaisables et répétés.

  
Changeons la donne - G

# Carnet de repérage

# Organisation en Isère : rôle PCO

Si grille de repérage positive et parents d'accord avec la démarche

-> dossier adressé à la plateforme

+ Dossier famille (éléments administratifs et recueil consentement)  
+ Dossier médical complémentaire (examen clinique, ATCD etc...)



Analyse de la demande par l'équipe de la plateforme et proposition d'orientation en fonction de l'indication, des places et des délais.

CAMSP    CMP    CHU    EDDA P APF    **libéraux** rémunérés psychomot, ergo, psycho



Synthèse des bilans et retour à la famille



Soins et/ou dossier MDPH, si besoin

# Bilan PCO Isère après 10 mois

## Aspects très positifs

### Structuration et lisibilité de l'offre de soins :

- **Dynamique territoriale forte de l'ensemble des structures de niveau 2 et 3 !!**
- Un numéro de téléphone et une vitrine commune.
- Application « non négociable » des **recommandations de bonnes pratiques**.
- **Mobilisation importante des libéraux sur notre territoire** (très impliqués dans le cadre du réseau de santé ANAIS depuis 10 ans).
- **Appui aux médecins libéraux de 1ere ligne** : la plateforme les accompagne mais ne fait pas à leur place !!

### Outils :

- **Outils de dépistage communs et clairs.**
- **Forfaits précoces.**



# Bilan PCO Isère après 10 mois

## Aspects très positifs



**Engagement fort demandé à tous les acteurs** (médecins de 1ere ligne, professionnels libéraux et institutionnels...).



**La PCO pas une structure de financement** : équipe de la PCO valide les recommandations avant bilans et prises en charge -> essentiel pour des parcours efficients



**Coordination +++** (plus vrai si enfants grands et/ou comorbidités nombreuses !!).



**Carnet de repérage peu sensible aux éléments TDAH isolés et aux TSA avec bon potentiel** (travaux de recherche pour évaluation de la grille en cours).



**Entrée dans un parcours de soins** (vigilance pour accompagner les parents dans l'annonce diagnostique...).



# Anaïs

Réseau de santé

Tél. 04 76 25 19 69

E-mail : [anais@mrsi.fr](mailto:anais@mrsi.fr)

Site internet : [www.reseau-sante-anais.com](http://www.reseau-sante-anais.com)

**Dr Anne CORMORECHE-MONGE :**

**[a.monge@mrsi.fr](mailto:a.monge@mrsi.fr)**

# Plateformes de coordination et d'orientation

Le rôle des Psychologues  
Frédérique Amsellem et Thomas Villemonteix

# Le Décret

Le décret n°2018-1297 du 28 décembre 2018 **relatif au parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement**, prévoit, au R2135-2, III – « Pour les professionnels de santé mentionnés aux articles L.4331-1 et L.4332-1 **du présent code et les psychologues**, le parcours peut inclure les prestations suivantes :

# Pour les psychologues :



une évaluation **qualitative** et **quantitative** des compétences développementales de l'enfant et, si nécessaire, des tests neuropsychologiques complémentaires ciblant des secteurs spécifiques du développement cognitif et socio-communicationnel



Des interventions précoces en lien avec l'ensemble des évaluations fonctionnelles disponibles, pour les psychologues qui détiennent une expertise spécifique définie par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale.



# Les interventions



Les interventions précoces des psychologues respectent les recommandations de **bonnes pratiques professionnelles** établies par la haute autorité de santé (HAS) propres à chaque trouble du neuro-développement, et s'appuient sur des programmes respectueux de **l'état actualisé des connaissances**.



L'expertise du psychologue devra lui permettre de proposer une approche **personnalisée et réévaluée**, en fonction des compétences de l'enfant et des besoins identifiées dans le cadre des bilans établis.

# Outils mobilisables par le psychologue pour la population cible (enfants de 0 à 7 ans)

## Programmes d'intervention à destination des enfants (en partenariat avec leur famille)

Applied Behavior Analysis (ABA)

Groupe d'Habilités sociales

Groupe d'Affirmation de soi

Modèle d'intervention précoce : le modèle de DENVER pour jeunes enfants

Outils de communication améliorés et alternatifs augmentatifs (par échange d'images, signes, numériques,...)

Pivotal Response Treatment (PRT) : Entraînement aux comportements pivots

Preschool Autism Communication Therapy (PACT)

Thérapie d'échange et de développement (TED)

Traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap troubles ? de la communication (TEACCH)


Thérapies cognitivo-comportementales (TCC)


Remédiation cognitive

# Outils mobilisables par le psychologue pour la population cible (enfants de 0 à 7 ans).

## Programmes d'intervention à destination des familles des enfants

 Entraînement aux habiletés parentales de type Barkley

 Positive parenting program (triple P)

 Ces années incroyables (Incredible years)

 Guidance parentale dans les stratégies d'ajustement (coping)

 Autres :

# Le TDAH dans la réforme des études médicales

Pr Diane Purper Ouakil

# Réforme du second cycle

- Second cycle - socle commun des études médicales
- Modèle actuel base sur connaissances – Examen National Classant
- Enjeux de la réforme
  - Connaissances
  - Compétences
  - Parcours
  - Mieux préparer l'accès à la spécialité (Matching)
- Hiérarchisation des connaissances
  - 1/3 de connaissances en moins

# Les collèges de spécialités

CNUP – Collège National Universitaire de Psychiatrie

```
graph TD; A[CNUP – Collège National Universitaire de Psychiatrie] --> B[Propositions pour la hiérarchisation des connaissances]; B --> C[

|                            |                                     |                                 |
|----------------------------|-------------------------------------|---------------------------------|
| Rang A : pour tout médecin | Rang B : en début de spécialisation | Rang C : pour la specialisation |
|----------------------------|-------------------------------------|---------------------------------|

]; C --> D[Pilotage et Co-redaction du référentiel];
```

Propositions pour la hiérarchisation des connaissances

Rang A : pour  
tout médecin

Rang B : en début  
de spécialisation

Rang C : pour la  
specialisation

Pilotage et Co-redaction du référentiel

# Le TDAH

## Avant la réforme

Chapitre Troubles spécifiques de l'enfant et de l'adolescent  
TDAH traité dans les troubles du comportement de l'adolescent; pas d'item spécifique  
Caractéristiques des Troubles du neurodéveloppement dans Développement psychomoteur normal et pathologique

## Nouveau référentiel

Item spécifique Troubles du neurodéveloppement  
Comprenant TDAH et TSA dans les connaissances de rang A  
Connaissances des bases du diagnostic pour tout médecin

# Outils de partage



Messagerie  
sécurisée



Outil de  
communication  
rapide et sécurisé



Dossier médical  
partagé/courriers  
(reco MG-Psy)



Télémédecine/e-  
santé



Réunions de  
Coordination  
Pluriprofessionnelle