



Diagnostic précoce de l'autisme : lancement d'une campagne de communication en Corse

27 septembre 2017

Dossier de presse

Contacts presse :

ADPEP2B : 06 44 02 85 99 // ursula.simeoni-pep2b@orange.fr

ARS de Corse : 06.75.40.54.07 // corinne.orsoni@ars.sante.fr

Sommaire

L'autisme, c'est quoi ?	3
Le 3 ^{ème} plan autisme (2013-2017) : un bilan positif en Corse	4
Le centre de ressource autisme Corsica	6
La campagne de communication « autisme, repérons les signes au plus tôt »	8
Annexes : les supports de la campagne de communication	

L'autisme, c'est quoi ?

L'autisme est un trouble neuro-développemental précoce qui dure toute la vie. Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de médicament spécifique pour l'autisme, mais une prise en charge adaptée permettant de mieux vivre avec l'autisme.

L'autisme est un trouble sévère et précoce du développement de l'enfant apparaissant **avant l'âge de 3 ans**. Il est caractérisé par un isolement, une perturbation des interactions sociales, des troubles du langage, de la communication non verbale et des activités stéréotypées avec restriction des intérêts. Trois éléments cumulatifs caractérisent ainsi l'autisme : un trouble de la communication, une perturbation des relations sociales et des troubles du comportement.

L'autisme est souvent associé à d'autres troubles (épilepsie, hyperactivité, déficience intellectuelle, troubles du sommeil, troubles alimentaires...).

L'Autisme a été **reconnu comme un handicap** en 1996 par la Loi «Chossy ». La Haute Autorité de Santé (HAS) estime, sur la base d'études internationales, qu'un nouveau-né sur 150 serait concerné par l'autisme et les troubles envahissants du développement. Cette prévalence évolue à la hausse depuis plusieurs années (certaines études estiment le nombre de cas à 1 pour 100 naissances) compte tenu notamment du développement du diagnostic. Pour la Corse cela concerne donc 20 naissances par an. Selon les études, **la prévalence des enfants TSA en Corse serait comprise entre 430 et 600**.

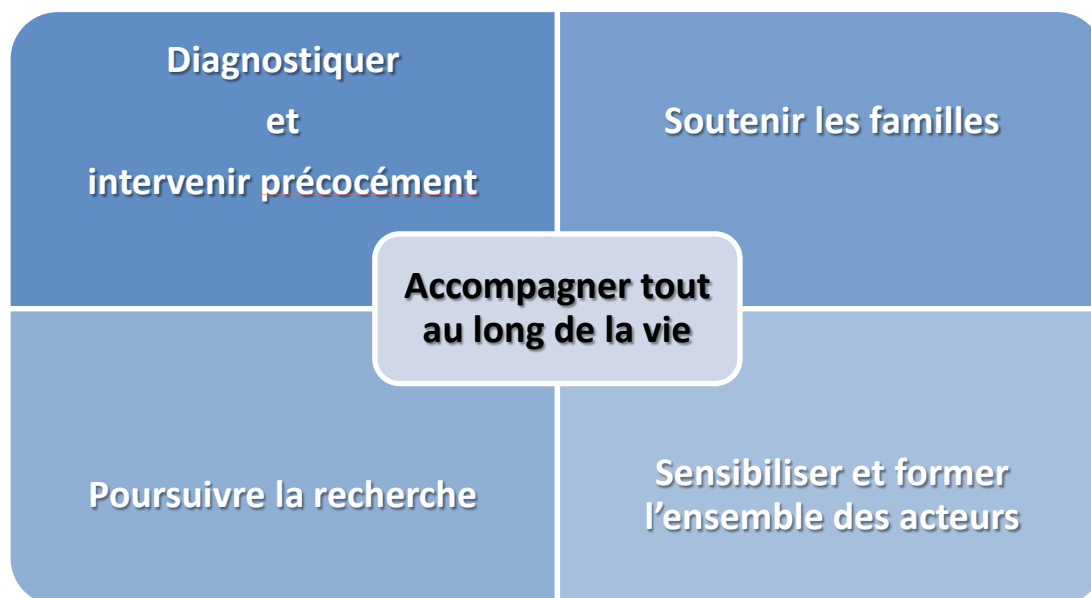
Le **diagnostic de l'Autisme est clinique** (aucun marqueur biologique, aucun test diagnostic). Il peut être réalisé à partir de 2 ans et doit être réévalué régulièrement conformément aux RBPP. La plasticité du cerveau et du neuro-développement avant l'âge de 4 ans permettent un bénéfice accru des interventions éducatives et thérapeutiques. Il n'est pas nécessaire de disposer d'un diagnostic finalisé pour engager des interventions.

**En France, on estime que l'autisme
toucherait 1 personne sur 150.**

Source : Haute Autorité de la santé (HAS)

Le 3^{ème} plan autisme : un bilan positif en Corse

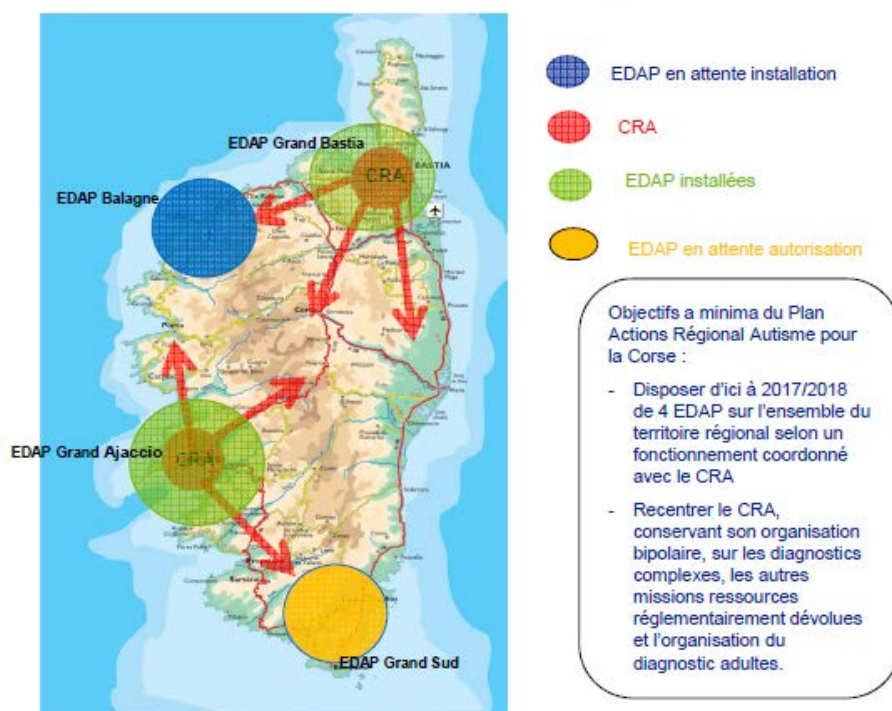
Présenté en mai 2013 par le ministère en charge des personnes handicapées, le 3^{ème} plan national autisme s'articulait autour de cinq axes d'intervention :



En Corse, le bilan du 3^{ème} plan autisme est positif : il existe aujourd'hui une véritable filière de prise en charge des troubles autistiques.

- Sur la période 2013-2017, plus de **4 M€** ont été programmés par l'ARS de Corse pour le déploiement d'actions visant à offrir sur le territoire régional une offre de prise en charge accompagnant les personnes autistes et leur famille tout au long de leur vie.
- Sur la même période, on est passée de 40 à **115 places spécialisées autorisées et/ou installées** ce qui permet à la Corse de disposer de taux d'équipements pour des structures spécialisées dans la moyenne nationale (secteur enfance et adultes).
- **Le Comité Technique Régional Autisme (CTRA)** a été installé en 2015 en tant qu'instance de concertation réunissant l'ensemble des acteurs concernés par l'autisme. Cette instance permet à l'échelle régionale de définir les orientations stratégiques et opérationnelles à mettre en œuvre pour améliorer la prise en charge de l'Autisme.
- De nombreuses actions qualitatives ont été soutenues par l'ARS notamment au sein des établissements et services médico-sociaux afin que les prises en charge évoluent et respectent les recommandations de bonnes pratiques. Sur la période 2013-2017, 1 M€ de crédits a été notifié dans ce cadre (actions de formation, supervision, personnels, achat de matériel, transports). Un objectif global d'évolution des pratiques a été défini à travers la réalisation d'audits et sera poursuivi notamment dans le cadre de la CPOMisation du secteur Médico-social.
- **Le dispositif de repérage et de diagnostic précoces est organisé** : les familles corses n'ont plus à se déplacer sur le continent et peuvent s'adresser soit au Centre Ressources Autisme installé en 2013 et disposant d'un pôle sur Ajaccio et d'un pôle sur Bastia avec des Equipe de Diagnostic de l'Autisme de Proximité (EDAP) en appui. La campagne de communication présentée aujourd'hui vise à faire connaître l'organisation régionale existante en matière de diagnostic et d'information.

Diagnostic précoce : organisation régionale



L'ARS de Corse a structuré une filière graduée et coordonnée de l'offre diagnostic sur le territoire :

- **Le CRA Corsica** organisée autour de 2 pôles d'information/diagnostic et réalisant depuis 2013 une quarantaine de bilans par an ;
- **Les équipes de diagnostic autisme de proximité (EDAP)** dont l'objectif est de réaliser les diagnostics simples. A ce jour 2 EDAP fonctionnement (Grand Ajaccio et Grand Bastia), 1 est en attente d'installation (Balagne) et une dernière est en attente d'autorisation (Grand Sud). Les travaux autour du 4^{ème} Plan autisme devront permettre la poursuite du maillage territorial : Centre Corse, Cap Corse par la mise en place de modalités adaptées (ex : consultations avancées).

Cette structuration permet de **réduire les délais d'accès** à l'offre diagnostic, **limite les déplacements des familles** qui, jusqu'en 2013, devaient se rendre sur le continent et permet au CRA de se recentrer sur les diagnostics complexes et adultes comme sur les autres missions qui lui sont réglementairement dévolues.

Le 4^{ème} plan autisme annoncé le 6 juillet 2017 par le président de la République autour de **4 axes prioritaires** :

- Développer le **repérage**
- Renforcer la **qualité des interventions** au sein des établissements et des hôpitaux
- Renforcer **l'inclusion sociale et professionnelle**
- Renforcer **l'accompagnement des familles et des proches**

Ces objectifs sont en parfaite cohérence avec les pistes de réflexion prédéfinies dans le cadre du bilan du plan d'actions régional. La concertation avec associations, institutionnels et professionnels a commencé en Corse afin d'alimenter les réflexions nationales.

Le centre ressources autisme (CRA) Corsica.

Le centre ressources autisme Corsica est un lieu de ressources, d'information et d'orientation concernant l'autisme et les autres Troubles du Spectre Autistique (TSA). Les missions du CRA Corsica s'exercent à l'égard des enfants, adolescents et adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme, sur une file active de plus de 100 personnes.

Le CRA Corsica est une structure médico-sociale autorisée et financée par l'Agence Régionale de Santé de Corse depuis 2013. Il est géré par l'Association Départementale des pupilles de l'enseignement public de Haute Corse (ADPEP 2B).

L'intervention du CRA Corsica s'effectue sur l'ensemble de la Corse avec deux pôles identiques (l'un à Bastia et l'autre à Ajaccio).

Les missions du Centre Ressources Autisme Corsica (C.R.A CORSICA)

Les CRA, ont pour missions, dans le respect des données acquises de la science et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles en matière de trouble du spectre de l'autisme :

- ✓ **D'accueillir, d'écouter, d'informer, de conseiller et d'orienter** des enfants, des adolescents et des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme, leur entourage, les professionnels qui assurent leur suivi et de toute personne intéressée
- ✓ De promouvoir et de contribuer à la diffusion (...) des informations actualisées sur les troubles du spectre de l'autisme, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles
- ✓ De réaliser des évaluations et des diagnostics (...) pour des situations et des cas complexes de troubles du spectre de l'autisme
- ✓ De participer au développement des compétences des aidants familiaux, et des professionnels œuvrant au diagnostic et à l'évaluation, aux soins, à l'accompagnement, à l'éducation et à la scolarisation des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme, en promouvant des actions de sensibilisation ou de formation
- ✓ De participer au développement d'études et de projets de recherche notamment épidémiologique en lien avec des équipes ou des unités de recherche, dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme
- ✓ De participer à l'animation d'un réseau régional des acteurs intervenant dans le diagnostic et l'évaluation, le soin, l'éducation, l'accompagnement et la pédagogie et dans le parcours des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme
- ✓ D'apporter leur expertise et leur conseil, à l'agence régionale de santé mentionnée à l'article L. 1431-1 du code de la santé publique, aux services territoriaux de l'Etat et aux collectivités territoriales
- ✓ D'apporter leur expertise et leur conseil, aux instances nationales et internationales intervenant dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme

Le CRA n'assure pas directement les soins, mais intervient en articulation avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux concernés.

Le CRA Corsica est composé d'une équipe pluridisciplinaire associant pédopsychiatre, pédiatre, psychomotricienne, orthophoniste, psychologue, éducateurs spécialisés, secrétaire.

L'activité du CRA Corsica depuis 4 ans :

✓ Actions d'information et de conseil

Plus de 75% des demandes émanent des familles, 21% des professionnels, 2% des associations et moins de 1% des étudiants.

✓ Réalisation de diagnostics et d'évaluations

Aujourd'hui, en septembre 2017, le nombre de diagnostics TED posés par le CRA concerne 130 personnes (ce chiffre tenant compte de toute l'activité enregistrée depuis l'ouverture du CRA) : en moyenne 39% entre 0 et 5 ans, 23% entre 6 et 8 ans, 20% entre 9 et 11 ans, 10% entre 12 et 14 ans, 4% entre 15 et 16 ans, 2,5% entre 17 et 20 ans et 1,5% entre 21 et 35 ans.

✓ Sensibilisation et formation

Action de sensibilisation ≤ 1/2 journée

Action de formation > 1/2 journée

	2013	2014	2015	2016
Nombre de personnes bénéficiaires des actions de sensibilisation ou formation	Sensibilisation : 71	Sensibilisation: 117	Sensibilisation : 165	Sensibilisation : 146
	Formation : 45	Formation : 271	Formation : 258	Formation : 185
	Total : 116	Total : 388	Total : 423	Total : 331

Les publics bénéficiaires de ces actions sont les suivants : familles, secteur médico-social, sanitaire/hospitalier, éducation nationale, mairies/département, MDPH, structures de vacances/loisirs, libéraux et étudiants.

La campagne de communication « autisme, repérons les signes au plus tôt » ?

Pourquoi le diagnostic précoce est-il important ?

Aujourd'hui, le diagnostic de l'autisme est posé en moyenne vers l'âge de 6 ans. Or, plus le dépistage est précoce, meilleure est la prise en charge.

Plus l'autisme est identifié tôt, plus l'accompagnement spécifique pourra être mis en place, et plus les progrès seront possibles. Il est démontré que les personnes autistes accompagnées dès leur plus jeune âge présentent des différences notables avec ceux qui ont commencé plus tard.

Comme pour n'importe quel enfant, le fait de profiter de la période de jeunesse, et donc de la grande plasticité du cerveau pour apprendre des comportements adaptés, permet d'empêcher certaines manifestations problématiques de s'installer durablement.

Que va changer le diagnostic ?

Dans le cas d'un enfant

Le diagnostic permet bien souvent aux parents de sortir de la culpabilité (« *pourquoi mon enfant se comporte-t-il comme cela, qu'ai-je donc fait ?* »), de la catégorisation parfois hâtive de l'entourage (« *cet enfant est colérique/égoïste/asocial/ mal élevé !* ») pour se concentrer sur ses besoins réels, en bénéficiant des conseils et du soutien de spécialistes connaissant l'autisme. Avec eux, les parents peuvent élaborer un vrai projet d'accompagnement individuel de leur enfant, réfléchir à la forme la plus adaptée de scolarisation, envisager l'avenir.

Dans le cas d'un adulte

Le diagnostic tardif permet, selon les témoignages de personnes autistes ayant connu ce parcours, de « se réconcilier avec soi », « comprendre que je ne suis pas fou ». Souvent libérateur, ce diagnostic donne tout à coup du sens à certains comportements et ouvre des pistes de contournement des difficultés.

Là aussi, le diagnostic permet de se rapprocher des professionnels avec qui élaborer un parcours de développement personnalisé, adapté sur mesure. Il n'est jamais trop tard.

Mais même si le diagnostic est tardif, il est essentiel. Car l'autisme n'est jamais figé, il évolue au fil des années.

Etre accompagné

Le diagnostic va permettre à la personne autiste, enfant ou adulte, d'être accompagnée dans un parcours élaboré sur-mesure pour elle, par une équipe pluridisciplinaire formée aux Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de la HAS/ANESM (équipe complétée par les proches de la personne autiste, voire la personne elle-même quand cela est possible).

Ce parcours personnalisé va permettre d'évaluer le profil de la personne, de cibler des objectifs de progression, d'identifier les accompagnements nécessaires, et de fixer des échéances de réévaluation. Des progrès sont possibles à tout âge.

Comprendre

Le diagnostic va aussi permettre à l'entourage (et à la personne concernée) de comprendre certains comportements jusqu'alors étonnants, déroutants (particularités comportementales liées à une hypo ou hyper sensibilité sensorielle à tel ou tel élément de l'environnement par exemple, difficultés d'adaptation, intérêts restreints, inhabituels), de changer de regard sur son « fonctionnement », d'autoriser (ou de s'autoriser) le droit d'être différent, de créer un entourage plus compréhensif car informé, de rencontrer d'autres personnes concernées directement ou indirectement par l'autisme, d'apprendre à réagir de manière adéquate, etc.

Cette prise de conscience est primordiale. Elle se complètera ensuite par les éventuelles formations sur le fonctionnement autistique et les interventions adaptées.

Ouvrir des droits

D'un point de vue très pratique, **l'établissement du diagnostic va également permettre d'obtenir des aides pour la personne** (des aides supplémentaires dans le cas où un premier certificat médical faisant état de troubles a pu permettre d'entamer des démarches).

Enfin le diagnostic permet également de rencontrer, en plus des professionnels de santé, d'autres parents et familles concernés par le trouble de l'autisme, de bénéficier de leur expérience et de leur témoignage, et donc de se sentir moins seul face à ce trouble.

Le dessinateur Plantu offre ses dessins pour la campagne de communication régionale « autisme, repérons les signes au plus tôt »

A la demande de l'ARS, un kit de communication a été élaboré par le CRA Corsica afin d'organiser en Corse une politique de communication autour de la reconnaissance précoce des TSA et de l'organisation régionale existante en matière de diagnostic et d'information.

Cette campagne, élaborée selon une approche positive et non anxiogène sera déployée à partir du 27 septembre. Elle comprend :

Pour le grand public :

- une affiche à l'attention des familles et du grand public informant sur les signes d'alerte et invitant à en parler avec son médecin. Cette affiche a été élaborée avec l'aide du dessinateur PLANTU qui en a réalisé les illustrations. Elle sera positionnée dans l'ensemble des cabinets médicaux, infirmiers, PMI, crèches, relais d'assistantes maternelles, écoles...
- un flyer à l'attention des familles venant en complément de l'affiche et précisant par tranche d'âge les principaux signes d'alerte.

Pour les professionnels de santé :

- un flyer à l'attention des médecins généralistes et pédiatres faisant un rappel sur ce que sont les TSA, leurs manifestation et mettant à disposition un outil de 1^{er} évaluation le M-Chat®
- Des soirées de sensibilisation à destination des professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, pédiatres...) visant à présenter les TSA, leur repérage, les outils de diagnostics de 1^{er} niveau de repérage avant orientation auprès d'une EDAP ou du CRA Corsica.

