

DOSSIER DE PRESSE

Diagnostic précoce de l'autisme : la plateforme de coordination et d'orientation

Un outil pour accélérer le repérage et le diagnostic des
enfants avec troubles du neuro-développement (TND) avant
7 ans.



Contact presse :
Anne Raimond

04 95 51 99 35 / anne.raimond@ars.sante.fr

Contact presse AD PEP 2B:
Ursula Simeoni

07 84 66 92 89 / ursula.simeoni-pep2b@orange.fr

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui peut être diagnostiqué avant l'âge de 3 ans.

Plus l'autisme est identifié tôt, plus l'accompagnement spécifique pourra être mis en place tôt, et plus les progrès seront possibles et le risque de sur handicap limité.

Alors que les premiers signes d'alerte peuvent se manifester dès le plus jeune âge de l'enfant, le diagnostic des troubles du neuro-développement est aujourd'hui posé en moyenne vers l'âge de 6 ans, ce qui traduit la difficulté existante pour les familles à obtenir des réponses selon cet enjeu.

La plateforme de coordination et d'orientation portée par l'**association des PEP 2B** a vocation à assumer ce rôle d'accélérateur de parcours afin que tout enfant orienté vers elle bénéficie dans un délai de 15 mois environ d'un diagnostic et d'interventions adaptées.

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 peut être diagnostiqué **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 comportements restreints et répétitifs.

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

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.

La plasticité du cerveau et du neuro-développement avant l'âge de 4 ans permet un bénéfice accru des interventions éducatives et thérapeutiques. Il n'est pas nécessaire de disposer d'un diagnostic finalisé pour engager des interventions.

Les chiffres clés :

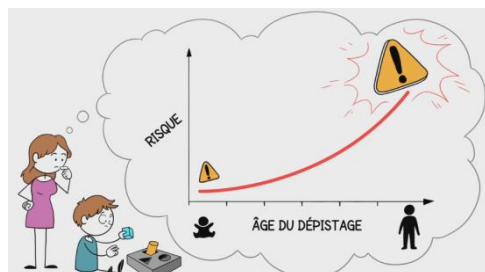
- ✚ En France, **1** nouveau-né sur **100** serait concerné **par l'autisme**,
- ✚ Pour la **Corse** cela concerne **30** naissances **par an** soit **3300** personnes.
- ✚ Concernant les **troubles du neuro-développement**, en France, **5%** de la population sont concernés par un ou des TND (soit 3,3M de personnes) soit **35 000** naissances **par an**.
- ✚ Pour la Corse, **16 500** personnes sont concernées **soit 150** naissances **par an**.

Sources de La Haute Autorité de Santé (HAS) estime, sur la base d'études internationales

Pourquoi le diagnostic précoce est-il important ?

Aujourd'hui, en moyenne les troubles du neuro-développement sont diagnostiqués vers 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 tôt, et plus les progrès seront possibles et le risque de sur handicap limité.



Il est démontré que les enfants ayant des troubles du neuro-développement accompagnés dès leur plus jeune âge présentent des différences notables dans leur développement avec ceux qui ont été accompagnés plus tardivement. 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 chez l'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.



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.

Les signes d'alerte : que sont les troubles du neuro-développement ?

Les troubles du neuro-développement recourent un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement du cerveau de l'enfant. Ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel.

Quels sont-ils ?

- Troubles spécifiques des apprentissages : dyslexie, dyscalculie, dysorthographe
- Troubles de la coordination : dyspraxie
- Troubles de la communication : dysphasie
- Troubles du spectre autistique (TSA)
- Déficience intellectuelle
- Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
- ...

Une même personne associe souvent plusieurs troubles du neuro-développement.

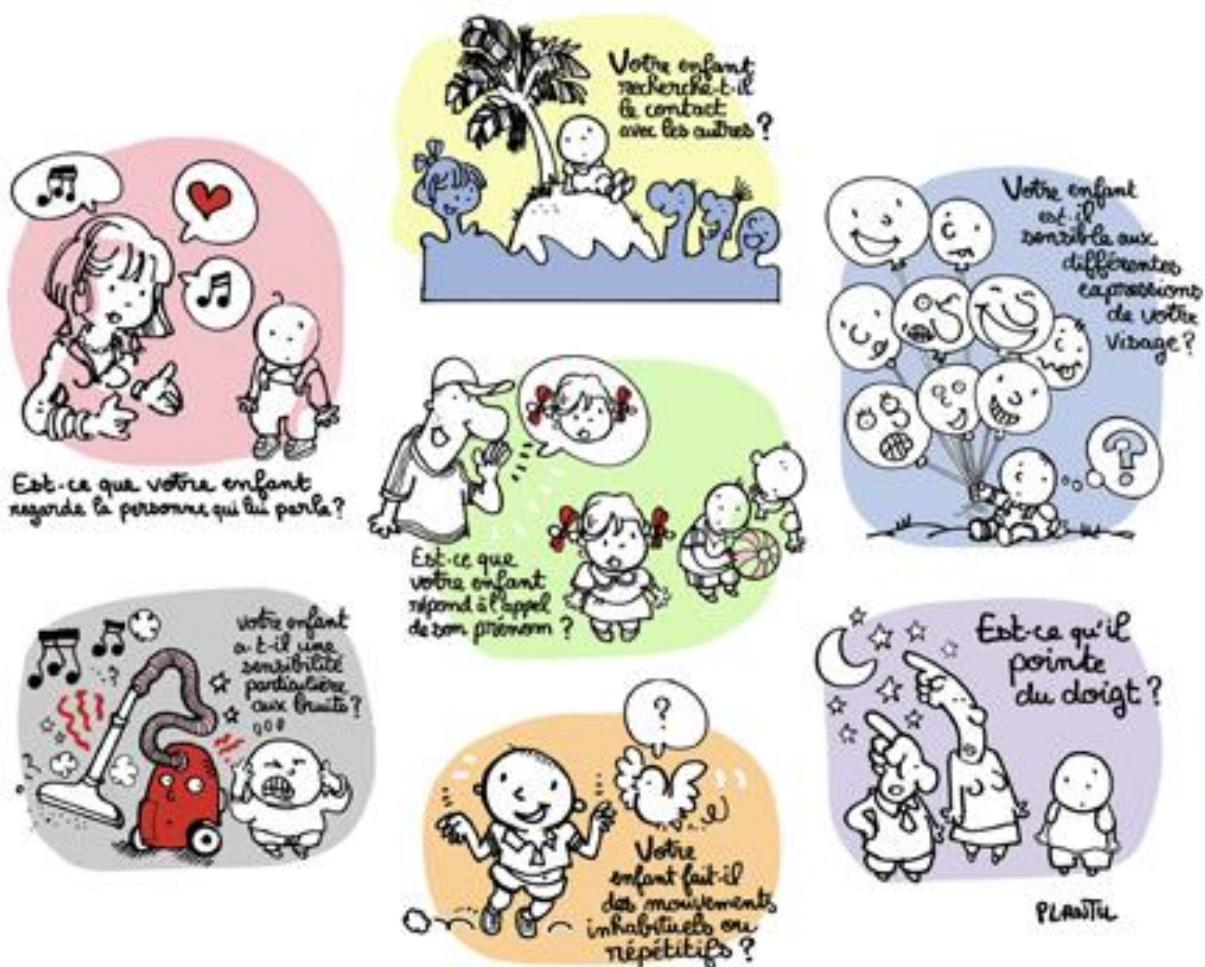
Les premiers signes d'alerte quant à l'existence d'un ou des troubles du neuro-développement sont identifiables très tôt (avant 3 ans).

Le dessinateur Plantu offre ses dessins « autisme, repérons les signes au plus tôt »

AUTISME REPÉRONS LES SIGNES AU PLUS TÔT

L'autisme est un trouble neuro développemental. Le dépistage précoce des TSA (troubles du spectre autistique) permet un accompagnement plus efficace.

Parents, des signes peuvent vous alerter
dès le plus jeune âge de votre enfant
Vos observations sont déterminantes



SI CES SIGNES SONT SIMULTANÉS ET PERSISTANTS
PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN

De



Centre Resource Autisme CRA Conico
04.95.58.56.50 / craconico@gmail.com



Le livret de repérage

Le questionnaire M-CHAT (spécifique aux signes TSA)

Plusieurs petites vidéos sont disponibles sur le site « Agir Tôt » : <https://agir-tot.fr/> qui permettent un focus sur le repérage précoce :

A 6 mois mon bébé ne tient pas sa tête

A 6 mois mon bébé ne me sourit pas

A 1 an mon enfant ne tient pas assis sans aide

À 1 an, mon enfant ne réagit pas à son prénom

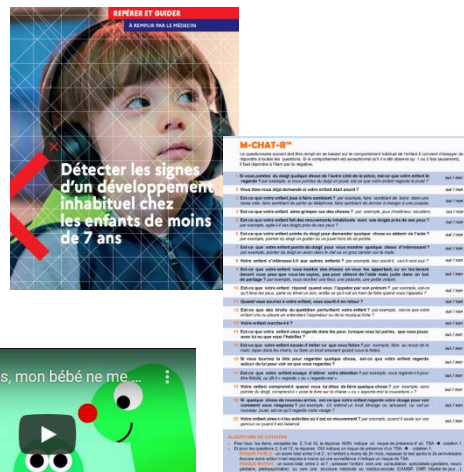
À 18 mois, mon enfant ne dit pas papa maman

À 18 mois, mon enfant ne montre pas du doigt ce qu'il veut

À 18 mois, mon enfant ne marche pas

À 3 ans, mon enfant ne joue pas avec les autres

Mon enfant fait des mouvements répétitifs



The image shows two resources. On the left is a video thumbnail with a green background and two cartoon characters, one of whom is a baby. The text on the thumbnail reads 'À 6 mois, mon bébé ne me...' and 'A 6 mois mon bébé ne me sourit pas'. On the right is a screenshot of the M-CHAT-R questionnaire, titled 'REPERER ET GUIDER A 18 MOIS PAR LE MEDICIN'. The questionnaire contains 26 questions about a child's development, with a total score of 10/26. The text on the questionnaire includes: 'M-CHAT-R', 'Le questionnaire M-CHAT-R est un outil de repérage précoce des signes de trouble du développement chez l'enfant de 18 mois à 24 mois. Il est composé de 26 questions à choix multiples. Le score total est de 0 à 10. Un score de 0 à 2 indique un risque élevé de trouble du développement. Un score de 3 à 10 indique un risque faible à modéré. Un score de 11 à 26 indique un risque faible de trouble du développement. Les questions sont les suivantes : 1. Votre enfant a-t-il déjà commencé à marcher sans aide ? 2. Votre enfant a-t-il déjà commencé à parler sans aide ? 3. Votre enfant a-t-il déjà commencé à jouer avec des jouets ? 4. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour attirer l'attention ? 5. Votre enfant a-t-il déjà commencé à dire des mots ? 6. Votre enfant a-t-il déjà commencé à montrer du doigt ? 7. Votre enfant a-t-il déjà commencé à imiter ? 8. Votre enfant a-t-il déjà commencé à jouer avec les autres ? 9. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire non ? 10. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire oui ? 11. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il veut ? 12. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il ne veut pas ? 13. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il est fatigué ? 14. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il a mal ? 15. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il est heureux ? 16. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il est triste ? 17. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il est en colère ? 18. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il est surpris ? 19. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il est effrayé ? 20. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il est content ? 21. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il est déçu ? 22. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il est fier ? 23. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il est honteux ? 24. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il est amoureux ? 25. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il est jaloux ? 26. Votre enfant a-t-il déjà commencé à faire des gestes pour dire qu'il est en colère ?' Below the questionnaire is a section titled 'RECOMMANDATIONS' with text about the importance of early diagnosis and intervention.

Les familles expriment leurs difficultés à s'orienter entre les différents acteurs et se trouvent quelquefois confrontées à une errance diagnostique préjudiciable aux enfants et leur entourage.

Face à ces constats, la Stratégie nationale pour l'Autisme dans les Troubles du Neuro-développement 2018-2022 a fait de l'intervention précoce auprès des enfants présentant des différences de développement une priorité afin de limiter le sur-handicap.

Pour ce faire, des plateformes d'orientation et de coordination à destination des enfants de moins de 7 ans sont créées.

Qu'est-ce qu'une plateforme de coordination d'orientation PCO ?

Les plateformes ne sont pas des établissements de prise en charge. Mais elles ont vocation à accompagner les familles orientées par leur médecin face à un écart de développement de leur enfant **en leur construisant un parcours devant permettre la réalisation d'un diagnostic et d'interventions médico-sociales adaptées.** Ces dispositifs doivent être considérés comme des accélérateurs de parcours devant permettre d'éviter l'errance diagnostique. La plateforme de coordination et d'orientation coordonne les interventions des acteurs de la prise en charge présents sur chaque territoire : structures sanitaires, médico-sociales et professionnels de santé libéraux.

Les interventions mises en œuvre doivent respecter les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé et s'organiser dans un délai maximal de 15 mois.

Une vidéo explicative :

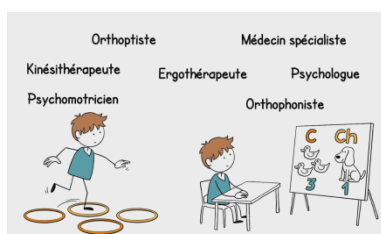
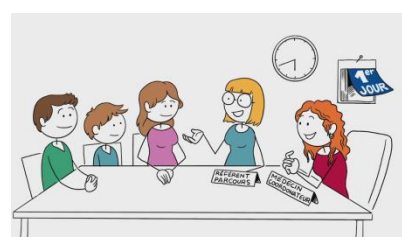
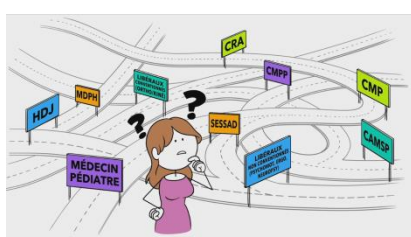
« Qu'est-ce que la plateforme de coordination et d'orientation »

L'ARS a réalisé, en collaboration avec l'association PEP-2B, une vidéo explicative à l'attention des familles et des professionnels de santé afin d'expliquer de manière pédagogique l'objectif et le fonctionnement de la PCO.

Cette vidéo est disponible et téléchargeable gratuitement sur le site de l'ars de Corse.

Vous pouvez y accéder en cliquant [ICI](#)

Elle est un outil essentiel pour comprendre et faire comprendre aux familles l'importance de la reconnaissance précoce des TSA et de leur prise en charge. Elle aspire à orienter les familles confrontées aux premières difficultés de leur enfant, les aider au dépistage, pour éviter l'errance diagnostique et les sur-handicaps.



Concrètement comment fonctionne la plateforme en Corse ?

Les plateformes s'adressent aux enfants de moins de 7 ans pour lesquels une suspicion de retard de développement est constatée par un médecin (prescription médicale obligatoire).

Sous un délai de 15 jours, un des 2 référents parcours constituant la plateforme prendra contact avec la famille et le médecin pour compléter l'analyse du dossier qui sera réalisée par le médecin coordonnateur de la plateforme. La validation de l'admission par la plateforme est prononcée au terme de ces 15 jours.

Le référent définira alors, selon le lieu de vie de l'enfant, en lien avec les professionnels de la prise en charge présents sur ce territoire, le parcours de l'enfant qui devra permettre dans un délai de 3 mois un premier rendez-vous avec un professionnel pour la réalisation d'un bilan. Au plus tard dans un délai de 6 mois suivant l'entrée dans le dispositif une rencontre entre un professionnel et l'enfant et sa famille sera organisée pour faire une synthèse des bilans nécessaires au diagnostic. Le parcours est dans tous les cas construit en lien avec la famille.

Le parcours prend obligatoirement fin 15 mois après la date d'admission.

Qu'est-ce que le forfait précoce ?

Le déploiement des plateformes s'accompagne d'une mesure financière permettant dans le cadre du parcours coordonné la prise en charge du coût engendré par l'intervention de professionnels non conventionnés actuellement auprès de la Sécurité Sociale (ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues). Cette prise en charge financière par l'Assurance Maladie s'inscrit dans un cadre sécurisé puisque les professionnels concernés doivent avoir contractualisé avec la plateforme selon un modèle défini réglementairement.



Quelle organisation en corse ?

L'ARS de Corse a confié le déploiement de la plateforme en Corse à l'AD PEP de Haute Corse.

Afin d'assurer un accès égal pour tous les enfants corses, l'ARS a souhaité que la plateforme dispose d'une compétence régionale avec néanmoins une organisation infra-territoriale pour favoriser un accès facilité au plus près du lieu de vie de l'enfant.

Pour assurer son opérationnalité, la plateforme repose sur une organisation partenariale forte de tous les acteurs de la prise en charge de 2^{ème} et 3^{ème} ligne (ADPEP de Haute Corse et de Corse du Sud, ARSEA, Espoir Autisme Corse, Tilleuls, Centre Hospitalier d'Ajaccio, Centre hospitalier de Bastia, Centre Hospitalier de Castelluccio, Equipe Relai Handicap Rare, Centre Ressources Autisme, unité de bilans DYS, Service de neuro-pédiatrie et CRTLA PACA). Ce partenariat est formalisé par une convention constitutive de partenariats qui est signée le 14 novembre 2019 sous l'égide de l'ARS et en la présence de Madame Claire COMPAGNON, déléguée interministérielle à l'Autisme.

Un partenariat entre le Centre Ressources Autisme, CRA Corsica, et l'Assurance Maladie, CPAM de Corse du Sud et de Haute Corse, a également été initié par l'ARS pour une action d'information des médecins autour des TND et la diffusion des outils et guides permettant le repérage précoce des signes d'alerte des TND.

La plateforme débute progressivement son activité dès novembre 2019 avec une couverture des Pays Ajaccien et Bastiais. A compter de mars 2020, la couverture totale de la région est effective.

L'association AD PEP 2B, porteur du projet en Corse

Créée en 1976, l'Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public de Haute-Corse (AD PEP 2B) est une association loi de 1901, à but non lucratif, affiliée à la Fédération Générale des PEP, laquelle reconnue d'utilité publique depuis 1919, agréée complémentaire de l'Education Nationale représente au niveau national 23 800 professionnels au service des publics en difficulté.

La philosophie PEP repose sur la promotion d'une certaine conception de l'humain dans la tradition et la

pratique active de valeurs républicaines qui inspirent l'œuvre de l'association sous l'autorité de l'Agence Régionale de Santé de Corse par rapport à ses établissements médico-sociaux et sous convention avec la Collectivité de Corse et avec l'Education Nationale en ce qui concerne le Domaine Educatif et de Loisirs.

Dans cet esprit, l'AD PEP 2B réalise depuis 1976 ses missions d'opérateur de politiques publiques visant, en complémentarité de l'action de l'école publique par le biais de d'agrément (Education Nationale, Jeunesse et Sports...), à accompagner la jeunesse porteuse de handicaps et d'inadaptations vers l'accession au statut de citoyen à part entière.

Relevant de l'Economie Sociale et Solidaire, l'Association se réfère à ses valeurs fondatrices de solidarité, laïcité, citoyenneté, égalité, et identité culturelle qui président à l'ensemble de ses actions, pour une éducation globale de la personne, visant son inclusion scolaire, sociale et professionnelle conformément à l'esprit de l'école publique, des lois 2002-2 et 2005-102, ainsi que des recommandations de la Haute Autorité de Santé notamment relatives aux différents « plans autisme ».

C'est en tant que détentrice d'une réelle expertise et d'une grande expérience que l'association Les PEP 2B a répondu à l'appel à manifestation d'intérêt lancé par l'ARS de Corse concernant la création d'une plateforme dédiée aux troubles neuro-développementaux chez les enfants de moins de 7 ans, déployée en Haute-Corse et en Corse du Sud.

Avec plusieurs de ses établissements médico-sociaux (CAMSP, CMPP, CRA, CDAV, SESSAD) dont l'agrément inclut la petite enfance, le domaine d'intervention de l'association répond aux exigences du repérage et du traitement précoce des troubles détectés au plus tôt dans la vie du tout petit enfant.

D'une part effectivement, tout comme la plupart de ses structures médico-sociales, le CMPP avec un agrément 0-18 ans, participe entre autres missions, au dépistage précoce des TND, dans l'objectif d'influer favorablement et le plus précocement possible sur le développement de l'enfant pour éviter toute propagation de troubles précoces au sur-handicap.

D'autre part, parmi les troubles neuro-développementaux se classent les troubles « DYS », cœur de cible du SESSAD des PEP 2B en cours d'agrément relatif aux troubles des apprentissages comprenant le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et les troubles DYS.

Ensuite, les TND englobent évidemment les troubles du spectre autistique (TSA) dont le Centre Ressources Autisme de l'association (CRA Corsica) est spécialiste.

Enfin, le CAMSP dotée d'une Equipe de Diagnostic de l'Autisme de Proximité possède également une grande connaissance du sujet car nos observations actuelles établissent que 50% de sa file active relèvent des TND.

Ainsi fort de ses compétences en matière de troubles du neuro-développement, le CAMSP se pose comme une structure porteuse dynamique et motivée afin d'assurer la gestion de cette plateforme.

Pour mener à bien sa mission, le CAMSP s'appuie sur une alliance étroite avec les services de pédiatrie et de pédopsychiatrie des hôpitaux de Bastia, d'Ajaccio et de Castelluccio. De même, cette mission s'inscrit dans une dynamique de collaboration avec les réseaux concernés par la petite enfance et la connaissance des TND.

Ainsi, selon le cahier des charges de l'appel à manifestation d'intérêt lancé par l'ARS, la plateforme fonctionne selon un schéma sollicitant les acteurs de 1ère ligne (médecins de famille, de ville et tous professionnels de la petite enfance), de 2ème ligne (établissements médico-sociaux et sanitaires), de 3ème ligne (établissements et centres de référence spécialisés) ainsi que des partenaires libéraux (ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues) dont le professionnalisme, l'enthousiasme et l'énergie confèrent au concept de PCO, dans une logique inclusive, une place de choix au service des tout petits.

Coordonnées :

PCO TND

Centre Médico-Social Claude Olivesi, Lieu-dit Distindinu, 20230 SAN NICOLAO

Tel : 04 95 38 78 55

Mel : pcotnd-pep2b@orange.fr