

2019

Bilan comparatif de
l'activité des Equipes
Régionales
d'Evaluation de
l'Autisme (EREA) en
région PACA,
années 2015 et 2016

1. SOMMAIRE

1. Sommaire	3
2. Introduction.....	5
3. Bilans et évaluations réalisées par les EREA.....	9
3.1. Tendance générale : une augmentation de l'activité des EREA entre 2015 et 2016	9
3.2. Des disparités territoriales dans le traitement des demandes	11
3.3. Les bilans clôturés par les EREA : un volume proche d'une EREA à l'autre	12
3.4. Motifs de clôture : une majorité de bilans terminés.....	12
4. Diagnostics posés : des différences entre EREA dans les types d'autisme repérés.....	17
5. Modalités de réalisation des bilans et évaluations	20
5.1. Des délais d'attente variables entre départements.....	20
5.2. Contenu des bilans : une quantité d'actes variable d'une EREA à l'autre	22
6. L'origine des demandes.....	23
6.1. Les adresseurs : le rôle important des professionnels aux côtés des familles.....	23
6.2. Origine géographique des personnes ayant bénéficié d'un bilan	25
7. Synthèses par départements.....	26
8. Conclusions.....	30
9. Annexe : Modèle de rapport d'activité	32
10. Table des tableaux et encadrés.....	38
11. Table des matières	39

2. INTRODUCTION

Le territoire régional comporte cinq équipes régionales d'évaluation de l'autisme (EREA) :

- Département des Alpes Maritimes (06) : EREA de l'Hôpital d'Antibes-Juan-les-Pins.
- Bouches-du-Rhône (13) :
 - o EREA du Centre Hospitalier Valvert et Edouard Toulouse- Pôle Pédopsychiatrie qui s'adresse à un public enfant ;
 - o EREA de l'Hôpital Salvator qui s'adresse à un public adolescent.
- Département du Var (83) : Centre Hospitalier Intercommunal Toulon-La Seyne sur Mer - Pôle de Psychiatrie Infanto-Juvenile.
- Département du Vaucluse (84) : EREA du Centre Hospitalier de Montfavet « Les Lavandes ».

Il s'agit d'équipes pluridisciplinaires, rattachées à des établissements de santé.

Missions et activité des EREA

Dans le cadre du parcours gradué de diagnostic, et conformément aux recommandations de la HAS, les EREA sont en effet positionnées pour la réalisation des diagnostics dits « complexes », aux côtés des autres acteurs de 3^{ème} ligne (CAMSP renforcés), réservant au CRA un rôle de recours.

Les diagnostics "simples" doivent être réalisés par les acteurs de 2^{ème} ligne : CAMSP non renforcés, équipes de pédopsychiatrie (dont CMP), CMPP et équipes pluridisciplinaires hospitalières ou libérales coordonnées.

D'après le CRA, leur cahier des charges précise que les EREA doivent réaliser entre 10 et 20 évaluations.

Couverture territoriale des EREA

En Région PACA, quatre départements sur six disposent d'une EREA. Elles sont implantées sur les départements à plus forte densité de population. Les territoires couverts par les EREA sont variables, comme le montre le tableau ci-après.

A retenir :

- Il n'existe pas d'EREA sur les départements des Alpes-de-Haute-Provence et des Hautes-Alpes. Sur ces territoires, les diagnostics complexes sont réalisés par le CRA¹ et les CAMSP renforcés.
- L'EREA Salvator intervient uniquement en cas d'indication de suspicion d'Asperger à l'adolescence.

¹ Antenne de Nice pour le département des Alpes-de-Haute Provence (04).

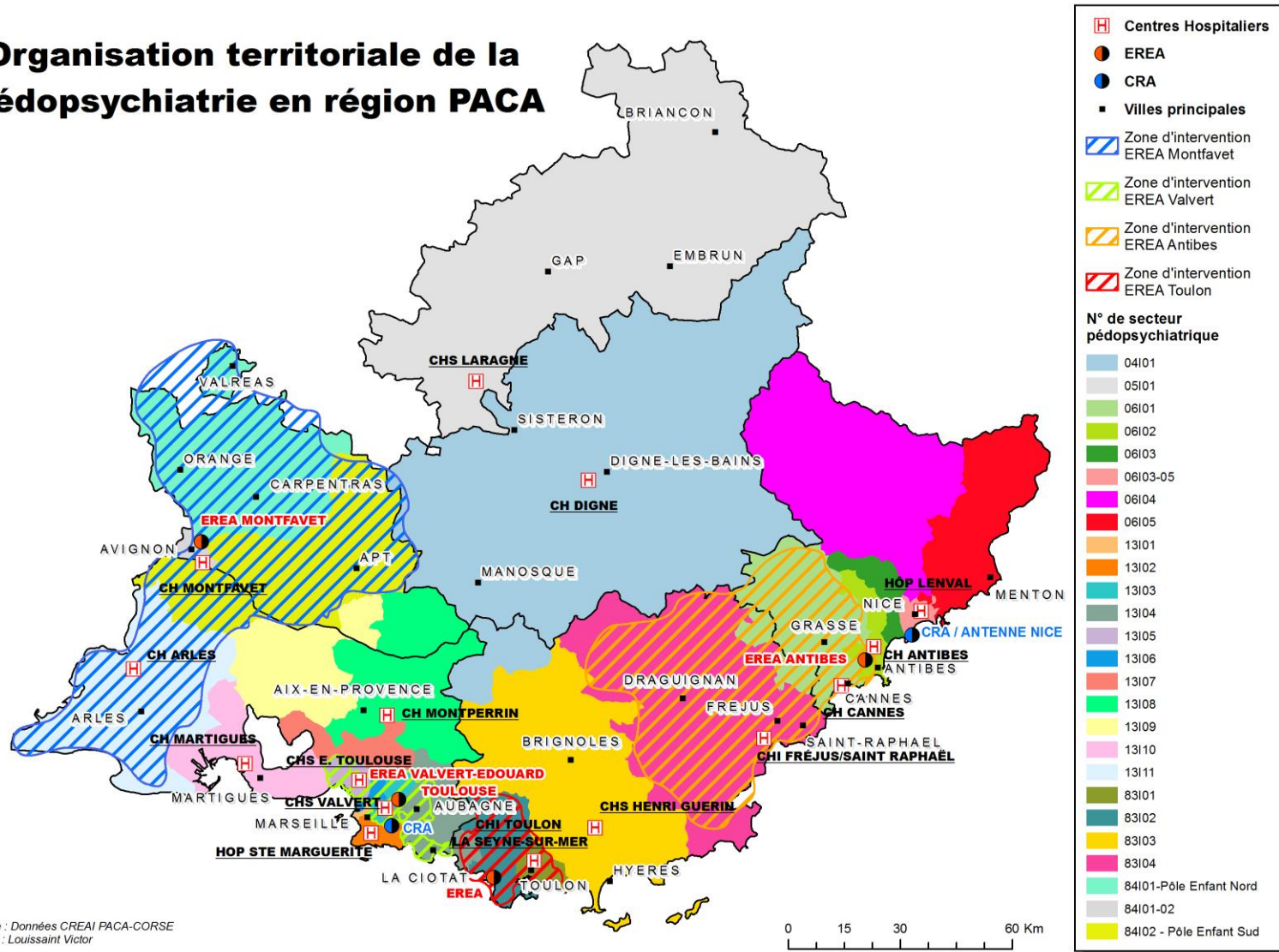
Tableau 1 : Situation géographique et zones d'intervention des EREA

Département	EREA	Territoire couvert	Zones d'intervention	Zone non couverte
Alpes Maritimes 06	EREA de l'Hôpital d'Antibes-Juan-les-Pins (Situé à Antibes)	Bi-départemental	L'ouest des Alpes Maritimes L'est du Var. Quelques enfants de Toulon.	L'ouest des Alpes-Maritimes
Bouches du Rhône 13	EREA du Centre Hospitalier Valvert et Edouard Toulouse-Pôle Pédopsychiatrie (Situé au CH de Valvert, Marseille, 11 ^{ème})	Infra-départemental	Grand Marseille (secteurs d'Edouard Toulouse : 13105 et 13106) et de Valvert (13103 et 13104)	Zone autour de l'étang de Berre et d'Aix-en-Provence
Bouches-du-Rhône 13	EREA adolescents - Syndrome d'Asperger de l'Hôpital Salvator (Située à Marseille)	Couverture régionale	Région PACA	Aucune
Var 83	EREA de l'Hôpital Georges Sand (Située à La Seyne sur Mer)	Infra-départemental	L'Ouest du Var (83101 et 83102)	Le centre du Var (83103)
Vaucluse 84	EREA du Centre Hospitalier de Montfavet « Les Lavandes » (Située à Montfavet)	Bi-départemental	Secteurs du Vaucluse et de Camargue - (Nord des Bouches-du-Rhône)	Aucune

La carte présentée ci-après, issue d'un travail réalisée par le CREAI en 2016², permet de repérer les zones d'intervention des EREA ainsi que les territoires non couverts.

² « Diagnostic régional des acteurs du repérage du diagnostic et de l'intervention précoce pour les enfants avec autisme et autres TED, avant l'âge de 6 ans », CREAI PACA et Corse, par Céline Marival, Rapport pour l'ARS PACA, décembre 2016, 135p.

Organisation territoriale de la pédopsychiatrie en région PACA



Source : Données CREAI PACA-CORSE
Auteur : Louissaint Victor

0 15 30 60 Km

Objectifs de l'étude

A partir des données quantitatives issues des rapports d'activité annuels des EREA, l'ARS a confié au CREAI la réalisation d'une analyse comparative de l'activité des EREA en région quant à leur mission d'appui à la réalisation de diagnostics et évaluation.

Ce travail a également pu bénéficier des éclairages qualitatifs obtenus grâce aux entretiens réalisés courant 2015 avec les 4 EREA enfants de la région dans le cadre du « Diagnostic régional des acteurs du triptyque autisme ».

Encadré 1 : Précisions et difficultés méthodologiques

Les données traitées ont été transmises par l'ARS au CREAI sous forme de tableaux Excel pour les exercices 2015 et 2016 (voir exemple fourni en annexe). Ces tableaux comportaient des éléments sur :

- 1. Les bilans réalisés par les équipes de diagnostic et d'évaluation dans le cadre de leur participation aux missions de l'EREA ;
- 2. L'origine des demandes : "adresseurs"
- 3. L'origine géographique des personnes ayant bénéficié d'un bilan
- 4. L'organisation de la mission d'appui à la réalisation de diagnostics et évaluations
- 5. Les modalités de réalisation des bilans
- 6. Les délais d'attente
- 7. Les diagnostics par âge selon les catégories de la CIM 10.

Les données brutes comportaient un tableau par département et par EREA. Elles ont ensuite fait l'objet d'une compilation qui a entraîné un temps de saisie important par le CREAI, sous-évalué au démarrage. La création de cette nouvelle base de données était nécessaire pour conduire une analyse comparative entre département pour ces deux années d'exercice.

La partie sur les outils d'évaluation et de diagnostic utilisés n'a pas pu être exploitée car les valeurs étaient manquantes.

Par ailleurs, en raison de tableaux différents transmis pour ces années, **les données sont manquantes pour le Vaucluse en 2015 et pour les Alpes-Maritimes en 2016** ; ce qui empêche la comparaison avec ces départements pour ces deux années.

Enfin, **les données transmises pour réaliser ce travail sont fondées sur l'ancienne classification de l'autisme** utilisée jusqu'en 2015 : la DSM-4. Cela explique que le développement du point 2 de ce travail (« Diagnostics posés selon les catégories de la CIM 10 ») se fonde sur cette classification, en l'absence de données relatives aux « *troubles du spectre de l'autisme* » (TSA). *La classification et le diagnostic de l'autisme sont en effet en constante évolution et ont été l'objet de beaucoup de discussions. La classification la mieux actualisée est aujourd'hui le DSM-5³, dans lequel l'appellation TSA remplace désormais celle de « troubles envahissants du développement (TED) »⁴ qui dans le DSM-4 recouvrait plusieurs catégories : trouble autistique, syndrome d'Asperger, trouble envahissant du développement non spécifié ([TED-NS], trouble désintégréatif de l'enfance et syndrome de Rett.*

Enfin, les tableaux fournis⁵ présentent **des manquements dans la qualité des données demandées** ; ce qui a limité l'analyse de certains éléments (en raison de difficultés dans l'interprétation/la compréhension des informations demandées).

³ Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux communément appelé DSM (disponible en français depuis 2015 dans sa cinquième version : DSM-5).

⁴ Source : Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent, HAS, février 2018.

⁵ Modèles-type fourni par la CNSA.

3. BILANS ET EVALUATIONS REALISEES PAR LES EREA

La réalisation d'un bilan comporte les actions d'évaluation (tests), le diagnostic et leur restitution à la personne et/ou sa famille. Le bilan est achevé lorsque le diagnostic a été posé et restitué.

3.1. Tendence générale : une augmentation de l'activité des EREA entre 2015 et 2016

Les demandes de bilan adressées aux EREA en augmentation

Dans le tableau 2 ci-après, le total des demandes englobe le nombre de demandes non clôturées au 31 décembre de l'année N-1 (toujours en cours de l'année N) additionné aux demandes reçues au cours de l'année, clôturées ou non. Il s'agit donc du nombre total des demandes que l'EREA a eu à traiter au cours de l'année concernée (file active).

Tableau 2 : Les demandes de bilan reçues par les EREA

	Rapport 2015			Rapport 2016			Augmentation des demandes entre 2015 et 2016	%age des demandes de l'année précédente dans les demandes totales 2015	%age des demandes de l'année précédente dans les demandes totales 2016
	Nb de demandes de bilans reçues toujours en cours au 31/12/N-1	Nb de demandes de bilans reçues au cours de l'année N	Total des demandes	Nb de demandes de bilans reçues toujours en cours au 31/12/N-1	Nb de demandes de bilans reçues au cours de l'année N	Total des demandes			
EREA VAUCLUSE 84*	Nc.	Nc.	Nc.	10	52	62	Nc.	Nc.	16,1
EREA LA SEYNE 83	26	22	48	31	49	80	+ 66,7%	54,2	38,8
EREA 13 Valvert	33	45	78	44	39	83	+ 6,4%	42,3	53,0
EREA 13 Salvator Ado	33	61	94	47	67	114	+ 21,3%	35,1	41,2
EREA ANTIBES 06	18	14	32	Nc.	Nc.	Nc.	Nc.	56,3	Nc.

* Les chiffres du Vaucluse pour 2015 n'ont pas été fournis.

** Les chiffres du 06 pour 2016 n'ont pas été fournis.

Note bene : Dans le tableau précédent, le « total des demandes » correspond à la file-active des demandes reçues par l'EREA au 31/12 de l'année N (qu'elles soient clôturées ou non) mais il se peut

qu'elle ait fait l'objet d'une interprétation différente par les répondants ; la considérant comme le stock des demandes au 31/12 de l'année N (demandes encore en cours).

Une augmentation particulièrement forte des demandes pour l'EREA du Var

Le nombre de demandes est en augmentation entre 2015 et 2016, c'est pour l'EREA du Var que cette augmentation est la plus forte (+ 66,7% de demandes entre 2015 et 2016). A l'inverse, le nombre de demande de bilans a faiblement augmenté pour l'EREA de Valvert.

Un nombre de demandes élevé pour l'EREA Salvator

L'EREA Salvator a reçu 114 demandes de bilans en 2016. Ce chiffre est élevé par rapport aux autres EREA.

Une quantité de demande à traiter moins élevée à l'EREA d'Antibes

C'est à l'EREA d'Antibes que la file-active était la moins importante en 2015, avec 32 demandes traitées au cours de l'année, probablement en raison de la proximité avec l'antenne de Nice du CRA, également mesure de réaliser des diagnostics « complexes » et d'une meilleure fluidité du parcours de diagnostic sur ce territoire.

Hypothèses et analyses :

- ✓ Des **demandes élevées auprès de l'EREA Salvator** en raison de son implantation dans un CHU et de son rayonnement régional.
- ✓ Une **augmentation de l'activité des EREA** pouvant être liée à différents facteurs :
 - Une réorientation des demandes de diagnostic vers les EREA liée au déficit de professionnels formés ou de structures compétentes pour la réalisation des diagnostics complexes sur certains territoires (CAMSP renforcés notamment).
 - Une meilleure information/connaissance des acteurs de 1^{ère} et 2^{ème} ligne sur l'existence et le rôle des EREA.
 - Une demande du « tout venant » (diagnostic simples y compris) alors que les EREA doivent être positionnés sur des diagnostics complexes ? Cette hypothèse semble peu probable même si nous ne pouvons pas l'écarter car, selon le CRA, les EREA sont aujourd'hui surtout positionnés sur des diagnostics dits « complexes ».
 - Des délais de réalisation de bilans en augmentation ; entraînant la poursuite des dossiers d'une année sur l'autre. Toutefois, l'analyse des délais de traitement est globalement en baisse entre 2015 et 2016 (cf. infra).

3.2. Des disparités territoriales dans le traitement des demandes

Dans le Var, une baisse des évaluations non clôturées l'année suivante

Parmi les demandes reçues sur les deux années, la part des demandes de l'année précédente toujours en cours est variable d'une EREA à l'autre.

Pour le Var, elle a diminué entre 2015 et 2016 (voir tableau 2). Elles représentaient 54% des demandes en 2015, contre 39% en 2016, soit une diminution de 15 points. Cette diminution pourrait traduire une plus grande rapidité dans le traitement des demandes ou la réalisation des bilans entre ces deux années.

Hypothèses et analyses :

Une baisse des demandes toujours en cours l'année suivante pouvant traduire des délais réduits pour le traitement des demandes et de réalisation des bilans, en raison notamment des bilans plus simples à établir mais surtout de l'augmentation des compétences disponibles pour réaliser les bilans. Dans cette EREA, l'année 2015 a en effet été caractérisée par l'absence d'un médecin. Son retour a donc permis, d'après le CRA, de réduire les délais de traitement en 2016.

Des délais plus longs pour clôturer les bilans pour les EREA de Valvert et Salvator ?

A l'inverse, la part des demandes de l'année précédente parmi le total des demandes de l'année en cours a augmenté de 10,7 points pour l'EREA de Valvert et de 6,1 pour l'EREA Salvator ; ce qui peut traduire des délais d'attente plus longs pour clôturer les bilans.

Hypothèses et analyses :

- Des demandes qui se poursuivent d'une année sur l'autre pourraient correspondre à l'inverse à des délais plus longs pour clôturer les bilans dans les EREA de Valvert et Salvator.

3.3. Les bilans clôturés par les EREA : un volume proche d'une EREA à l'autre

Les bilans sont clôturés lorsque la situation ne fait plus partie des dossiers traités par l'EREA, quel qu'en soit le motif. En effet, un bilan peut être clôturé sans qu'il n'ait été mené à son terme.

Au premier janvier de l'année 2017, c'est à l'EREA de Valvert que le nombre de bilans clôturés est le plus élevé avec 42 bilans clôturés au cours de l'année précédente (voir tableau ci-après). Ce chiffre est proche de l'EREA du Vaucluse (41 bilans clôturés). Viennent ensuite l'EREA du Var (37 bilans clôturés) et l'EREA Salvator (spécialisé dans le public adolescent). De manière générale, le nombre de bilans clôturés est proche d'une EREA à l'autre.

Un nombre de bilans clôturés en forte hausse pour les EREA du Var et de Valvert

En dehors de l'EREA Salvator pour lequel le nombre de bilans clôturés en 2016 par rapport à l'année précédente a légèrement diminué (3 bilans de moins), les bilans clôturés par les EREA du Var et de Valvert ont fortement augmenté entre 2015 et 2016.

Elle a plus que doublé pour l'EREA du Var (+131% de hausse) et augmenté de +83% pour l'EREA de Valvert (tableau 3)⁶.

3.4. Motifs de clôture : une majorité de bilans terminés

Une majorité de bilans terminés

On considère ici que les bilans sont terminés lorsque les tests ont été effectués, que le diagnostic a été posé et restitué à la personne et/ou à sa famille. La procédure de bilan a donc été menée à son terme et le diagnostic a été posé selon les recommandations de l'HAS.

C'est en général le motif majoritaire de clôture en 2015 (et l'unique motif de clôture de bilans pour l'EREA du Var et l'EREA de Salvator pour cette année). C'est à l'EREA Salvator que le nombre de bilans terminés est le plus élevé. Outre son rayonnement régional, d'après le CRA, l'EREA Salvator parvient à réaliser davantage d'évaluations car cela correspond bien à l'activité du CHU.

En 2016, seule l'EREA de Valvert avait une proportion supérieure de bilans clôturés à défaut de présentation de la personne ou de sa famille (35,7% des bilans).

⁶ Les données sont inconnues pour l'année 2015 pour l'EREA du Vaucluse et pour l'année 2016 pour l'EREA du 06, ce qui empêche de calculer le taux d'évolution de l'activité entre ces deux années.

Tableau 3 : Bilans clôturés au 1^{er} janvier de l'année N+1 (exercice 2015 et 2016)

	2015										2016									
	Terminés		Clôturés faute de présenta- tion		Réorientations		Réorientations car non TED		Total bilans clôturés		Terminées		Clôturés faute de présentation		Réorientations		Réorientations car non TED		Total bilans clôturés	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%
EREA VAUCLUSE 84	0	-	0	-	0	-	0	-	0	100	15	36,6	2	4,9	11	26,8	13	31,7	41	100,0
EREA LA SEYNE 83	16	100	0	0,0	0	0,0	0	0,0	16	100	22	59,5	10	27,0	3	8,1	2	5,4	37	100,0
EREA 13 Valvert	17	73,9	1	4,3	5	21,7	0	0,0	23	100	12	28,6	15	35,7	12	28,6	3	7,1	42	100,0
EREA 13 Salvator Ado	38	100	0	0,0	0	0,0	0	0,0	38	100	35	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	35	100,0
EREA ANTIBES 06	26	81,3	0	0,0	0	0,0	6	18,8	32	100	0	-	0	0	0	0	0	0	0	100,0

En 2016, des bilans clôturés pour d'autres motifs (défaut de présentation de la famille, réorientations)

D'autres motifs peuvent expliquer la clôture des bilans. Ces situations ont surtout été rencontrées en 2016.

- **Demandes clôturées faute de présentation de la personne ou sa famille**

En 2015, seule l'EREA de Valvert a rencontré cette situation, pour une personne.

En 2016, cette situation a concerné l'EREA du Var (27% des cas) et l'EREA de Valvert (35,7% des bilans) et l'EREA du Vaucluse pour une faible proportion par rapport à l'ensemble des bilans clôturés (4,9% de l'ensemble des bilans clôturés).

- **Demandes réorientées**

Les demandes de bilans peuvent également être réorientées vers les acteurs de 1^{ère} et 2^{ème} ligne car l'intervention de l'EREA dans le cadre de la procédure diagnostique est réservée à la réalisation de diagnostics complexes⁷.

Les demandes réorientées ont été plus fréquentes en 2016 contrairement à 2015 où seule l'EREA de Valvert a renvoyé des demandes de bilans vers d'autres acteurs (21,7% des bilans clôturés). En 2016, les réorientations ont également concerné les EREA du Vaucluse et du Var.

Hypothèses et analyses :

- Des réorientations plus fréquentes en 2016 :

On pourrait poser l'hypothèse d'une **meilleure connaissance du parcours gradué de diagnostic** par les acteurs (liée notamment à un travail de clarification des différents niveaux de diagnostic et des acteurs compétents pour les réaliser mené par l'ARS courant 2015) et/ou le refus par les EREA de réaliser des diagnostics « simples ».

⁷ Circulaire de juillet 2010 et recommandations de l'HAS (février 2018).

Une majorité de bilans visant à poser le diagnostic ou l'évaluation initiale

Les bilans réalisés peuvent être réalisés dans différentes circonstances. Il peut en effet s'agir de :

- **Bilans visant à poser le diagnostic ou l'évaluation initiale** : le bilan est réalisé par l'EREA en première intention ;
- **Bilans visant à confirmer ou approfondir le diagnostic ou l'évaluation initiale** : bilans réalisés par l'EREA alors même qu'un 1er diagnostic a été posé ou qu'une évaluation initiale a été réalisée. Ces bilans visent à affiner ou à confirmer un premier diagnostic ou une évaluation initiale ;
- **Réévaluations** : évaluations réalisées postérieurement au bilan initial (visant à poser le diagnostic ou l'évaluation initiale) dans le cadre du suivi de la personne avec autisme ou autres TED.

Tableau 4 : Bilans réalisés par type de bilans

	Bilans visant à poser le diagnostic ou l'évaluation initiale				Bilans visant à confirmer le diagnostic				Réévaluations				Total			
	2015		2016		2015		2016		2015		2016		2015		2016	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%
EREA VAUCLUSE 84	15	93,8	12	80,0	1	6,3	3	20,0	0	0,0	0	0,0	16	100	15	100
EREA La Seyne 83	16	100	10	45,5	0	0,0	10	45,5	0	0,0	2	9,1	16	100	22	100
EREA 13 Valvert	12	70,6	10	83,3	4	23,5	2	16,7	1	8,3	0	0,0	17	100	12	100
EREA 13 Salvator ADO	38	100	34	97,1	0	0,0	1	2,9	0	0,0	0	0,0	38	100	35	100
EREA ANTIBES 06	26	100	Nc.	-	0	0,0	Nc.	-	0	0,0	Nc.	-	26	100	Nc.	-

En 2015, la majorité des bilans posés par les EREA visait à poser le diagnostic ou l'évaluation initiale. Seuls deux EREA ont également réalisé des bilans visant à confirmer le diagnostic initial (mais dans une faible proportion)⁸.

Des bilans visant à confirmer le diagnostic initial plus nombreux en 2016, en particulier pour l'EREA du Var

En 2016, les EREA intervenaient plus que l'année précédente à un second niveau, pour confirmer les diagnostics posés par des acteurs de première ligne. Il faut noter l'importance des bilans de ce type pour l'EREA de La Seyne. En effet, 45,5% des bilans réalisés en 2016 visaient à confirmer le diagnostic, soit autant que les bilans visant à poser une première évaluation.

⁸ L'EREA du Vaucluse (6,3% des bilans) et l'EREA de Valvert (23,5% des bilans).

Hypothèses et analyses :

Les EREA intervenaient davantage en 2016 pour confirmer les diagnostics posés par d'autres acteurs, probablement en raison d'une plus grande maîtrise des outils de diagnostic (de type ADI et ADOS) et d'une moindre expérience pour les acteurs de 2^{ème} ligne.

Ceci a été confirmé par l'étude sur le triptyque autisme. En effet, le CAMSP de la Rose Saint Louis (13) déclarait s'appuyer sur l'EREA pour l'utilisation de l'ADI et l'ADOS, tout comme le CAMSP du Centre hospitalier de Toulon dans le Var ou le CAMSP de Pertuis dans le Vaucluse. Un acteur du secteur sanitaire intervenant en 2^{ème} ligne déclarait également s'appuyer sur le CAMSP de Montfavet dans le Vaucluse : le CMP de Valréas (Pôle enfant Nord).

Dans les Alpes-Maritimes, une supervision des bilans a été mise en place par les équipes spécialisées de l'EREA d'Antibes. Sur ce territoire par exemple, l'EREA travaille beaucoup avec l'Hôpital de jour de Cannes qui pose des diagnostics et demande confirmation à l'EREA.

Des réévaluations plus rares

Seules deux EREA sont intervenues dans le cadre de réévaluations, mais ce type de bilan est rare. Il a concerné 1 situation de l'EREA de Valvert en 2015 et 2 situations à l'EREA de La Seyne en 2016.

Hypothèses et analyses :

La **rareté des bilans pour réévaluation** peut notamment s'expliquer par la maîtrise et la connaissance des procédures d'évaluation par les acteurs de 2^{ème} ligne impliqués dans les procédures diagnostique, en amont de leur arrivée dans l'EREA.

4. DIAGNOSTICS POSES : DES DIFFERENCES ENTRE EREA DANS LES TYPES D'AUTISME REPERES

Des diagnostics d'autisme infantile plus fréquents pour les EREA de La Seyne et de Valvert

L'autisme infantile est le plus fréquent pour ces deux EREA intervenant sur un public enfant (**tableau 5 ci-après**), qu'elle que soit l'année considérée.

Des diagnostics « non TED » relativement importants en 2016 pour les EREA du Vaucluse et du Var

A l'issue de la procédure diagnostique, la part des non TED est relativement importante parmi les bilans réalisés en 2016, en particulier pour :

- L'EREA du Vaucluse (57% des bilans) ;
- L'EREA de La Seyne (40% des effectifs en 2016) ;

Des diagnostics de TED sans précision fréquents en 2015 pour l'EREA d'Antibes

35% des bilans réalisés ont abouti au diagnostic de « TED sans précision » pour l'EREA d'Antibes en 2015.

Des diagnostics d'Asperger fréquents à l'EREA Salvator (adolescents) en 2015...

Pour l'EREA Salvator, spécialisé dans un public adolescent, ce sont les diagnostics d'Asperger qui sont les plus fréquents. 61% de Syndrome d'Asperger ont été diagnostiqués par l'équipe de cette EREA en 2015 (public adolescent). Cette catégorie d'autisme, peut-être moins « visible », peut expliquer que les diagnostics soient posés plus tardivement à l'adolescence.

... relayées par des « TED sans précisions » ou de « non TED » en 2016

En 2016, les diagnostics se modifient pour cette EREA. Les diagnostics de « TED sans précisions » et les diagnostics de « non TED » (50% des effectifs) prennent le relais. L'arrivée tardive dans le processus de « diagnostic complexe » peut révéler une certaine difficulté à poser le diagnostic pour les jeunes reçus à l'EREA Salvator et aboutir à l'absence d'autisme ou à un « TED sans précisions ». Cette sous-catégorie comporte en effet des personnes qui ne répondent pas totalement aux critères du trouble autistique, mais qui manifestent des caractéristiques et des problèmes comparables.

Tableau 5 : Répartition selon les catégories de la CIM 10 (en nombre et %)

			Autisme infantile (F84.0)	Autisme atypique (F84.1)	Syndrome de Rett (F84.2)	Autre trouble désintégratif de l'enfance (F84.3)	Hyperactivité + retard mental + stéréotypies (F84.4)	Syndrome d'Asperger (F84.5)	Autres TED (F84.8)	TED sans précision (F84.9)	Non TED
EREA VAU-CLUSE 84	2015	Nb	6	0	0	1	0	0	2	0	7
		%	38%			6%			13%		44%
	2016	Nb	3	1	0	0	0		2	0	8
		%	21%	7%					14%		57%
EREA LA SEYNE 83	2015	Nb	8	0	0	0	0	2	0	2	4
		%	50%					13%		13%	25%
	2016	Nb	5	0	0	0	0		3	4	8
		%	25%						15%	20%	40%
EREA 13 Val-vert	2015	Nb	7	1	0	0	0	2	0	5	2
		%	41%	6%				12%		29%	12%
	2016	Nb	6	0	0	0	0		0	3	1
		%	60%							30%	10%
EREA 13 Salvator Ado	2015	Nb	2	1	0	0	0	23	5	0	7
		%	5%	3%				61%	13%		18%
	2016	Nb	0	1	0	0	0		0	7	8
		%		6%						44%	50%
EREA ANTIBES 06	2015	Nb	7	0	0	0	1	0	1	9	8
		%	27%				4%		4%	35%	31%
	2016	Nb	Nc.	Nc.	Nc.	Nc.	Nc.	Nc.	Nc.	Nc.	Nc.
		%	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Hypothèses et analyses :

La prépondérance de l'autisme infantile (telle que repérée dans les EREA enfant du Var et des Bouches-du-Rhône) parmi les catégories d'autismes diagnostiqués paraît cohérente dans la mesure où ce trouble ne peut être diagnostiqué qu'avant l'âge de 3 ans. Les diagnostics Asperger plus fréquents en 2015 à l'EREA Salvator peuvent peut-être s'expliquer par le caractère moins visible de cette catégorie de TSA qui conduit à poser les diagnostics plus tardivement à l'adolescence mais surtout en raison de la spécificité de cette équipe réservée à un public adolescent et pour laquelle une indication de suspicion d'"Asperger" est nécessaire.

D'après le CRA, si les diagnostics n'ont pas été réalisés jusqu'à présent, c'est qu'il présente des formes assez « complexes ».

Ces différences dans les types d'autisme diagnostiqués par les EREA peuvent provenir, d'après le CRA, de différences dans l'interprétation des "scores" mais également du changement de classification et de définition des différents types d'autisme (passage du DSM 4 au DSM 5 et de la CIM 10 à la CIM 11) pouvant entraîner des difficultés pour les équipes dans la définition des types d'autisme.

5. MODALITES DE REALISATION DES BILANS ET EVALUATIONS

5.1. Des délais d'attente variables entre départements

Des délais d'attente importants entre la réception de la demande et la restitution du diagnostic

Depuis la réception de la demande, la procédure diagnostique se décompose en différentes étapes essentielles : de la première consultation à l'engagement d'un bilan diagnostique ou fonctionnel, jusqu'à la restitution du bilan aux familles. Entre ces différentes étapes, les délais d'attente sont variables selon les départements.

D'après le CRA, la durée d'un bilan se situe globalement entre 1 et 2 ans.

Tableau 6 : Délais d'attente moyen (en nombre de jours)

	Entre réception et 1ere consultation		Entre 1ere consultation et engagement d'un bilan		Entre l'engagement du bilan et la restitution		Délai total	
	2015	2016	2015	2016	2015	2016	2015	2016
EREA VAU-CLUSE 84	74,5	83,69	35,92	54,13	0	23,33	110,41	161,2
EREA LA SEYNE 83	312,09	166,29	143,13	113,62	202,25	34,67	657,1	314,6
EREA 13 Valvert	371,05	371,88	16,44	39,15	98	93,08	485,5	504,1
EREA 13 Salvator Ado	108,51	160,92	191,14	178,84	222,47	27,23	522,1	367
EREA AN-TIBES 06*	83,04	Nc.	10,3	Nc.	83,88	Nc.	177,2	Nc.

* Chiffres non communiqués en 2016 pour l'EREA d'Antibes.

De manière générale, les procédures diagnostiques restent longues même si le délai moyen entre la réception de la demande et la restitution du diagnostic s'est réduit entre 2015 et 2016. Il était de 390,5 jours en 2015 et de 336,7 en 2016 (soit plus ou moins un an d'attente en moyenne).

Des délais d'attente en forte baisse pour les EREA de La Seyne et l'EREA Salvator

Délais totaux entre réception de la demande et la restitution du diagnostic en baisse pour 2 EREA : l'EREA du Var (-342,5 jours) et l'EREA de Salvator (-155,1 jours), même s'ils restent respectivement à 314,6 jours pour le Var (soit 10 mois et demi) et à 367 jours pour l'EREA adolescent.

Des délais d'attente très importants pour l'EREA de Valvert

A l'EREA de Valvert, la procédure diagnostique s'étale sur une durée de **504 jours, soit près d'un an et demi**. C'est ici surtout le délai d'attente avant la première consultation qui est long, peut-être en raison de la procédure particulière d'accès à l'évaluation mise en place par cette EREA.

En effet, l'adressage par un médecin (CMP par exemple) est obligatoire pour que la procédure diagnostique soit engagée. La proposition d'évaluation n'est effectuée que lorsqu'un médecin référent ou une équipe référente de soins adresse le cas à l'EREA avec la famille. Toutefois, les familles peuvent contacter directement l'EREA qui a aussi un rôle d'orientation vers un médecin.

Une procédure diagnostique plus rapide dans le Vaucluse

C'est dans le Vaucluse que la procédure est la plus rapide, probablement en raison de la spécificité de cette EREA, qui n'intervient qu'à partir de 6 ans.

Hypothèses et analyses :

De manière générale, **les délais d'attente entre la réception de la demande et la restitution des bilans se sont réduits**, ce qui est lié d'une part au renforcement de certains CAMSP entre ces deux dates (voir la liste des CAMSP renforcés ci-dessous) et, d'autre part, aux compétences disponibles dans les EREA pour la réalisation des bilans.

Tableau 7 : CAMSP ayant fait l'objet d'un renforcement

Dép.	CAMSP	Année financement
04	CAMSP CH Digne	2015
	CAMSP ARI	2015
05	CAMSP ADPEP	2015
06	CAMPS CH Antibes	2016
	CAMSP CH Grasse	2017
	CAMSP CH Nice	2017
13	CAMSP de la Rose	2015
	CAMSP CH Salon	2016
	CAMPS Aix	2016
	CAMSP CH Arles	2017
83	CMPP PEP 83	2015
	CAMSP UGECAM Brignoles	2016
	CAMSP du CHITS	2017
84	CAMSP ARI	2015
	CAMSP CH Avignon	2016/2017

5.2. Contenu des bilans : une quantité d'actes variable d'une EREA à l'autre

Une évaluation donne lieu à de nombreux actes :

- Les actes médicaux sont les consultations, synthèses, restitutions et souvent l'ADI R.
- Les actes paramédicaux sont l'ensemble des bilans psychologiques, orthophoniques, psychomoteurs et éventuellement infirmiers.
- Les autres actes non médicaux et non paramédicaux sont ceux de l'assistant du service social.

Le nombre total d'actes effectués (qu'ils soient médicaux, paramédicaux ou non) (voir tableau 8) au cours de l'année dans le cadre de la réalisation bilans varie d'une EREA à l'autre : fourchette comprise entre 109 actes pour l'EREA du Var et 287 pour l'EREA Salvator (adolescent).

Tableau 8 : Actes médicaux et paramédicaux réalisés (en nombre)

	Actes médicaux réalisés au cours de l'année pour la réalisation des bilan		Actes paramédicaux		Actes non médicaux ou non para médicaux		TOTAL actes (tous type confondus)	
	2015	2016	2015	2016	2015	2016	2015	2016
EREA VAUCLUSE 84	32	78	Nc.	79	Nc.	0	32	157
EREA LA SEYNE 83	25	32	13	59	13	18	51	109
EREA 13 Valvert	58	39	0	0	88	72	146	111
EREA 13 Salvator Ado	171	143	30	107	76	37	277	287
EREA ANTIBES 06	39	Nc.	24	Nc.	71	Nc.	134	Nc.

Note bene : A elles seules, les données telles qu'elles sont présentées dans les tableaux fournis sont difficiles à interpréter. En effet, il aurait été opportun de disposer du nombre d'actes par enfants et d'apporter plus de précisions sur le contour de ces actes. Rapportés au nombre d'enfants de la file active, les écarts entre EREA restent en effet importants.

6. L'ORIGINE DES DEMANDES

6.1. Les adresseurs : le rôle important des professionnels aux côtés des familles

Dans le tableau 9 ci-après, on constate qu'hormis pour les EREA de La Seyne et l'EREA Salvador pour lesquelles l'adressage provient uniquement des familles en 2015, ces dernières sont accompagnées dans la plupart des cas par d'autres professionnels tels les professionnels de santé libéraux⁹, les équipes d'un établissement ou service médico-social (dont les CAMSP) ou des professionnels de la petite enfance

Plusieurs indicateurs pourraient indiquer que l'EREA de La Seyne soit positionné sur des diagnostics simples. Cet EREA semble en effet répondre en première ligne et prendrait en charge le « tout venant » dans le cadre des demandes de diagnostic. Elle ne serait donc pas positionnée pour les diagnostics complexes uniquement. Cette situation semble toutefois avoir changé entre 2015 et 2016.

Les équipes hospitalières jouent un rôle majeur dans l'adressage vers les EREA. Elles sont les principaux adresseurs aux côtés des familles dans le Vaucluse en 2015 et 2016, dans les Alpes-Maritimes en 2015 et à l'EREA de Valvert en 2016.

Il faut noter que pour l'EREA adolescent, ce sont souvent les familles seules qui sont à l'origine de l'adressage. On peut supposer que ces personnes soient passées "à côté" des circuits d'adressage plus "classiques", peut-être en raison du caractère moins "visible" de leur trouble. Ceci pourrait également expliquer que le diagnostic soit posé plus tardivement, en raison peut être de l'absence d'accompagnement médico-social ou sanitaire (et donc de l'absence de repérage des signaux d'alerte de l'autisme).

On peut enfin supposer qu'en raison de la création tardive¹⁰ du CRA PACA (2004, soit il y a 14 ans à peine), les jeunes autistes dont le handicap est moins « visible », nés avant les années 2000, n'ont pas eu accès plus tôt à des diagnostics.

⁹ Qui jouent un rôle particulièrement important dans le Var en 2016 : près de la moitié des demandes de bilan adressées à l'EREA proviennent de ces professionnels, en lien avec les familles.

¹⁰ L'expérimentation des CRA date des années 90 (Ministère des affaires sociales).

Tableau 9 : Origine des demandes « adresseurs » : Ratios en %

Adresseurs		Famille seule	Famille + Association de famille et d'usagers	Famille + Ecole	Famille + Professionnel de santé libéral	Famille + équipe d'un établissement / service médico-social dont CAMSP	Famille + équipe hospitalière	Famille + MDPH	Autres (Famille + professionnel de la petite enfance, ...)	TOTAL
EREA VAUCLUSE 84	2015	1,8	Nc.	Nc.	0	25	44,6		28,6	100
	2016	23,1	1,9	5,8	19,2	13,5	30,8	3,8	1,9	100
EREA LA SEYNE 83	2015	31,8	0	0	18,2	9,1	18,2	0	22,7	100
	2016	8,2	6,1	10,2	49	6,1	18,4	2	0	100
EREA 13 Valver	2015	11,1	2,2	0	15,6	37,8	33,3	0	0	100
	2016	26,3	2,6	2,6	18,4	10,5	39,5	0	0	99,9
EREA 13 Salvator Ado	2015	68,3	0	0	2,4	0	19,5	0	9,8	100
	2016	52,5	1,6	3,3	26,2	3,3	13,1	0	0	100
EREA ANTIBES 06	2015	0	0	0	21,4	28,6	42,9	7,1	0	100
	2016	Nc.	Nc.	Nc.	Nc.	Nc.	Nc.	Nc.	Nc.	0

6.2. Origine géographique des personnes ayant bénéficié d'un bilan

Peu de demandes extérieures au territoire de santé d'implantation (en dehors du Vaucluse et de l'EREA Salvator)

En 2015 et 2016, seuls les EREA du Vaucluse et l'EREA Salvator (unique EREA compétente pour le diagnostic de l'autisme chez les adolescents de la région) ont fait l'objet de demandes de bilans en provenance d'autres départements que celui de son territoire de santé d'implantation.

Pour le Vaucluse, on peut supposer que ces demandes proviennent du nord des Bouches-du-Rhône.

Tableau 10 : Origine géographique par département (territoire de santé) de la région et hors-région

Origine géographique		Année	EREA VAUCLUSE 84	EREA LA SEYNE 83	EREA 13 Valvert	EREA 13 Salvator Ado	EREA ANTIBES 06	
Départements	04	2015	0	0	0	0	0	
		2016	0	0	0	1	Nc.	
	05	2015	0	0	0	3	0	
		2016	0	0	0	0	Nc.	
	06	2015	0	0	0	0	24	
		2016	0	0	0	0	Nc.	
	13	2015	5	0	17	29	0	
		2016	2	0	12	21	Nc.	
	83	2015	0	16	0	3	2	
		2016	0	22	0	6	Nc.	
	84	2015	10	0	0	1	0	
		2016	13	0	0	5	Nc.	
	Total (autres départements compris)		2015	15	16	17	36	26
			2016	15	22	12	33	Nc.
	Total Hors région		2015	1	0	0	1	0
			2016	0	0	0	2	Nc.

De rares demandes hors-région

De même, seul le Vaucluse a reçu une demande en provenance d'un territoire situé hors de la région PACA, tout comme l'EREA Salvator (3 situations entre 2015 et 2016).

7. SYNTHÈSES PAR DÉPARTEMENTS

7.1. Alpes-Maritimes

EREA d'Antibes

- ✓ Des diagnostics de TED sans précision plus fréquents en 2015 pour l'EREA d'Antibes (35% des diagnostics posés).
- ✓ Une quantité de demandes à traiter moins élevée.
- ✓ Des délais d'attente faibles en 2015.
- ✓ Quelques enfants en provenance du Var.

7.2. Bouches-du-Rhône

L'EREA pour adolescents

L'EREA adolescents Salvator :

- ✓ Une EREA réservée au public adolescent.
- ✓ Un rayonnement régional (recrutement régional type hospitalier).
- ✓ Une spécificité : une indication de suspicion d'Asperger nécessaire pour recourir à cette EREA.
- ✓ La fréquence des diagnostics d'Asperger en 2015 (61% des diagnostics posés) ...
- ✓ Relayés par des TED sans précisions ou de non TED en 2016.
- ✓ D'après le CRA, si les diagnostics n'ont pas été posés jusqu'à l'adolescence, c'est qu'il s'agit d'une forme assez complexe (diagnostic difficile à poser).
- ✓ Des demandes qui se poursuivent d'une année sur l'autre : des délais d'attente plus longs pour clôturer les bilans ? D'après le CRA, cela proviendrait du personnel disponible sur cette EREA.
- ✓ Des délais d'attente en baisse mais importants entre la réception de la demande et la première consultation.

EREA de Valvert :

- ✓ Une activité stable.
- ✓ Des demandes qui se poursuivent d'une année sur l'autre : des délais d'attente plus longs pour clôturer les bilans ?
- ✓ Des bilans clôturés plus fréquents que dans les autres EREA et en forte hausse en 2016.
- ✓ De nombreux bilans clôturés à défaut de présentation de la personne ou de sa famille :
 - ✓ Les délais d'attente les plus longs en 2016 (des avis recherchés ailleurs ?)
 - ✓ Un adressage par un médecin nécessaire pour l'engagement de la procédure diagnostique et qui pourrait expliquer que certaines familles n'aillent pas jusqu'au bout de la démarche.
- ✓ Des réorientations vers d'autres acteurs plus fréquentes (effets de la mise en place d'un questionnaire médical de pré-évaluation ?)
- ✓ Une majorité d'autisme infantile.
- ✓ Des délais d'attente importants mais pratiquement stables entre 2015 et 2016 (+18,6 jours seulement).

EREA du Var :

- ✓ Une forte augmentation de l'activité entre 2015 et 2016.
- ✓ Des demandes toujours en cours l'année suivante qui pourtant diminuent entre 2015 et 2016.
- ✓ Des délais d'attente et de réalisation des bilans réduits en raison d'une augmentation des compétences en 2016 (retour d'un médecin absent).
 - ✓ Forte baisse des délais d'attente entre la réception de la demande et la restitution du diagnostic : réduites de près d'un an entre 2015 et 2016.
- ✓ Un nombre de bilans clôturés en forte hausse entre 2015 et 2016 (lié également au retour du médecin).
- ✓ Des demandes plus fréquentes de bilans clôturées faute de présentation de la personne ou sa famille (27% des cas en 2016).
- ✓ De nombreux bilans visant à confirmer le diagnostic en 2016 (45,5% des demandes traitées). Dans cette EREA, une procédure de soutien au diagnostic a été mise en place afin de diminuer le nombre de diagnostics mené par l'EREA.
- ✓ Une majorité d'autisme infantile.
- ✓ Des diagnostics « non TED » fréquents en 2016.
- ✓ Un adressage des familles plus fréquent qu'ailleurs.

EREA du Vaucluse

- ✓ Des diagnostics « non TED » relativement importants en 2016 (57% des diagnostics).
- ✓ Des enfants plus âgés : une répartition des diagnostics avec le CAMSP d'Avignon selon un critère d'âge.
- ✓ Dans cette EREA, la priorité est donnée aux enfants non diagnostiqués ainsi qu'aux enfants de 5 ans et plus, ce qui peut expliquer la fréquence des « non TED » (plus les enfants sont âgés, plus le diagnostic est difficile à poser).
- ✓ Une procédure diagnostique plus rapide qu'ailleurs.
- ✓ Des demandes en provenance des Bouches-du-Rhône.

8. CONCLUSIONS

En Région PACA, six départements sur 4 disposent d'une EREA. Elles sont implantées sur les départements à plus forte densité de population. Il n'existe pas d'EREA sur les départements des Alpes-de-Haute-Provence et des Hautes-Alpes. D'autres territoires, plus infra départementaux ne sont pas couverts par les EREA, à savoir : l'ouest des Alpes-Maritimes, les zones autour de l'étang de Berre et d'Aix-en-Provence dans les Bouches du Rhône et le centre du Var (*page 6*).

Ces disparités territoriales proviennent de l'origine de la création des EREA.

Cette étude permet de constater des **améliorations ou avancées dans la procédure de diagnostic complexe** réalisée par les EREA entre 2015 et 2016, à travers notamment :

- Une **augmentation générale du nombre de diagnostics clôturés** quel qu'en soit le motif, en particulier pour l'EREA du Var et de Valvert (*page 13*).
- Une **réduction globales des délais d'attente** entre le premier contact avec l'EREA et la restitution du diagnostic (*page 21*), même si les délais restent élevés (plus spécifiquement pour l'EREA de Valvert). Cette baisse des délais d'attente concerne surtout l'EREA du Var et l'EREA Salvator adolescents.

Lorsque les compétences disponibles pour réaliser les bilans augmentent, la qualité de la procédure diagnostique s'en trouve améliorée, comme en témoigne l'exemple de l'EREA du Var. Dans cette EREA, l'année 2015 a en effet été caractérisée par l'absence d'un médecin et son retour a permis de réduire les délais de traitement en 2016.

D'autres indicateurs peuvent traduire une **meilleure organisation territoriale et une plus grande fluidité du parcours gradué de diagnostic** comme :

- Un **accroissement de l'activité des EREA**, visible à travers l'augmentation du nombre de demandes de bilan que les EREA ont eu à traiter au cours de l'année (*point 3.1, p. 10*). Si le déficit de professionnels formés ou de structures compétentes pour la réalisation des diagnostics complexes sur certains territoires¹¹ peut expliquer cette augmentation, elle traduit également une meilleure information/connaissance des acteurs de 1^{ère} et 2^{ème} ligne sur l'existence et le rôle des EREA.
- De même, la **majorité des bilans effectués par les EREA sont réalisés en première intention** et visent à poser le diagnostic ou l'évaluation initiale ; signe d'une meilleure connaissance du rôle des EREA dans la réalisation des diagnostics complexes (*page 16*).
- Des **réorientations des demandes plus fréquentes en 2016**, pouvant s'expliquer par la plus grande possibilité pour les EREA de réorienter les demandes de diagnostics simples vers les acteurs de 2^{ème} ligne, peut-être plus outillés pour réaliser eux-mêmes (*page 15*).
- **La montée en charge des EREA a permis de diminuer la file active du CRA**. Sur les territoires couverts par les EREA, le rôle du CRA peut se concentrer sur son rôle de recours pour les situations complexes. La situation reste difficile pour les territoires non couverts par les EREA, en particulier lorsqu'il n'existe pas de CAMSP renforcés.

¹¹ CAMSP renforcés notamment.

D'autres traits saillants peuvent également être pointés par ce travail, en particulier le **rôle des EREA comme ressource pour les autres acteurs**, en particulier lorsqu'elle intervient dans un **rôle de supervision d'autres équipes**. Les EREA intervenaient davantage en 2016 pour confirmer les diagnostics posés par d'autres acteurs, probablement en raison d'une plus grande maîtrise des outils de diagnostic (de type ADI et ADOS) et d'une moindre expérience pour les acteurs de 2^{ème} ligne.

Des CAMSP¹² s'appuient sur les EREA pour l'utilisation de l'ADI et l'ADOS, tout comme le CAMSP du Centre hospitalier de Toulon dans le Var ou le CAMSP de Pertuis dans le Vaucluse. Un acteur du secteur sanitaire intervenant en 2^{ème} ligne déclarait également s'appuyer sur le CAMSP de Montfavet dans le Vaucluse¹³. Dans les Alpes-Maritimes, une supervision des bilans a été mise en place par les équipes spécialisées de l'EREA d'Antibes. Sur ce territoire par exemple, l'EREA travaille beaucoup avec l'Hôpital de jour de Cannes qui pose des diagnostics et demande confirmation à l'EREA. Enfin, dans le Var, une procédure de soutien au diagnostic a été mise en place afin de diminuer le nombre de diagnostics mené par l'EREA¹⁴.

Ainsi, **les EREA travaillent également en partenariat avec les CMP et hôpitaux de jour**.

Enfin, ce travail met en évidence **des pratiques variables selon les EREA**, comme en témoignent le nombre et le type d'actes pratiqués pour les bilans (*point 3.2, p.23*), tout comme les types d'autisme diagnostiqués (*p.19*). Ces différences dans les types d'autisme diagnostiqués par les EREA peuvent provenir de différences dans l'interprétation des "scores" mais également du changement de classification et de définition des différents types d'autisme (passage du DSM 4 au DSM 5 et de la CIM 10 à la CIM 11) pouvant entraîner des difficultés pour les équipes dans la définition des types d'autisme.

Face à cela, **une coordination de l'ensemble des EREA de la région a été mise en place par le CRA**, à travers des espaces d'échanges et d'harmonisation des pratiques. Une fois par trimestre, des réunions pilotées par le CRA ont lieu. Elles portent sur des thématiques particulières comme les troubles associés, les TDAH¹⁵, l'hyperactivité ou encore les "hauts potentiels". Sont également présentés des cas cliniques ayant mis en difficulté les EREA.

¹² CAMSP de la Rose Saint Louis (13).

¹³ CMP de Valréas (Pôle enfant Nord).

¹⁴ Voir le rapport de 2016 sur le triptyque autisme.

¹⁵ Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité.

9. ANNEXE : MODELE DE RAPPORT D'ACTIVITE

B. Appui à la réalisation de diagnostics et évaluations

1. Bilans (1) réalisés par les équipes de diagnostic et d'évaluation dans le cadre de leur participation aux missions de l'EREA 83

	Nb de demandes de bilans reçues toujours en cours au 31/12/N-1	Nb de demandes de bilans reçues au cours de l'année N	Total des demandes (Colonne 1 + Colonne 2)	Nombre de demandes de bilans clôturées au 1er janvier de l'année N+1				* Nb total de demandes de bilans clôturées	Ratio de bilans réalisés par âge	Dont		
				Nb de bilans terminés (3)	Nb de demandes clôturées faute de présentation de la personne ou de sa famille	Nb de demandes réorientées (4)	Nb de demandes réorientées car non TED			Bilans visant à poser le diagnostic ou l'évaluation initiale (5)	Bilans visant à confirmer ou approfondir le diagnostic ou l'évaluation initiale (6)	Réévaluations (7)
0 - 2 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	#DIV/0!	0	0	0
3 - 5 ans	9	7	16	3	0	0	0	3	533,3%	3	0	0
6 - 8 ans	8	9	17	8	0	0	0	8	212,5%	8	0	0
9 - 11 ans	7	3	10	3	0	0	0	3	333,3%	3	0	0
12 - 14 ans	0	1	1	1	0	0	0	1	100,0%	1	0	0
15 - 16 ans	2	1	3	1	0	0	0	1	300,0%	1	0	0
17 - 20 ans	0	1	1	0	0	0	0	0	#DIV/0!	0	0	0
21 - 25 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	#DIV/0!	0	0	0
26 - 30 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	#DIV/0!	0	0	0
31 - 35 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	#DIV/0!	0	0	0
36 - 40 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	#DIV/0!	0	0	0
41 - 50 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	#DIV/0!	0	0	0
51 - 60 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	#DIV/0!	0	0	0
61 - 74 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	#DIV/0!	0	0	0
plus de 75 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	#DIV/0!	0	0	0
Total	26	22	48	16	0	0	0	16	33,3%	16	0	0

(1) La réalisation d'un bilan comporte les actions d'évaluation (tests), le diagnostic et leur restitution à la personne et/ou sa famille. Il s'agit ici de recenser l'activité réalisée dans le cadre du CRA et non l'activité habituelle des équipes.

(2) Il s'agit du nombre de demandes non clôturées au 31 décembre de l'année n-1 (Stock de demandes de bilans en cours à cette date)

(3) c'est-à-dire tests effectués, diagnostic posé et restitué à la personne et / ou à sa famille

(4) Ex: Réorientation vers les niveaux I et II (Cf. circulaire de juillet 2010)

(5) Bilans réalisés par le CRA en première intention.

(6) Bilans réalisés par le CRA alors même qu'un 1er diagnostic a été posé ou qu'une évaluation initiale a été réalisée. Ces bilans visent à affiner ou à confirmer un premier diagnostic ou une évaluation initiale.

(7) Evaluations réalisées postérieurement au bilan initial (visant à poser le diagnostic ou l'évaluation initiale) dans le cadre du suivi de la personne avec autisme ou autres TED.

* le nombre total de demandes de bilans clôturées qui figure dans cette colonne doit correspondre au total général du tableau 7 (**)

2. Origine des demandes : "adresseurs"*		
	Nombre de demandes	Ratio
Famille seule	7	31,8%
Famille + Association de famille et d'usagers	0	0,0%
Famille + Ecole	0	0,0%
Famille + Professionnel de santé libéral	4	18,2%
Famille + équipe d'un établissement / service médico-social dont CAMSP	2	9,1%
Famille + équipe hospitalière	4	18,2%
Famille + MDPH	0	0,0%
Autres (Famille + professionnel de la petite enfance, ...)	5	22,7%
Total	22	100,0%

* Choix exclusif

3. Origine géographique des personnes ayant bénéficié d'un bilan					
3.1. Par territoire de santé de votre région					
N° des territoires de santé	Enfants et adolescents (entre 0 et 16 ans)	Adultes (17 et plus)	Total	Population par territoire de santé	Ratio sur 1000 habitants
Alpes-de-Haute-Provence	0	0	0	160 149	0,000
Hautes-Alpes	0	0	0	136 971	0,000
Alpes-Maritimes	0	0	0	1 078 729	0,000
Bouches-du-Rhône	0	0	0	1 972 018	0,000
Var	16	0	16	1 008 183	0,016
Vaucluse	0	0	0	543 105	0,000
			0		#DIV/0!
			0		#DIV/0!
			0		#DIV/0!
			0		#DIV/0!
Total territoire	16	0	16	4 899 155	0,003
3.2 Hors région					
Nombre de personnes	0	0	0		
3.3 Hors France					
Nombre de personnes	0	0	0		

4. Organisation de la mission d'appui à la réalisation de diagnostics et évaluations						
Mode de localisation	Mode d'antennes territoriales		Mode itinérant			
Mode d'organisation fonctionnelle	Nombre de pôles enfants	Nombre de pôles enfants - adolescents	Nombre de pôles adolescents	Nombre de pôles adolescents - adultes	Nombre de pôles adultes	Autres (Précisez)
5. Modalités de réalisation des bilans dans le cadre de EREA 83						
	Fait par EREA 83	Fait en partenariat				
Nombre total d'actes médicaux au cours de l'année pour la	25,00	0,00				
Nombre total d'actes paramédicaux au cours de l'année	13,00	0,00				
Nombre total d'actes non médicaux ou non paramédicaux au cours de l'année pour la	13,00	0,00				
Durée moyenne de réalisation d'un bilan pour l'utilisateur (en nombre de jours)	2,87					
6. Délais d'attente						
	Nombre de jours					
Délai d'attente moyen entre la réception de la demande et le 1er rendez-vous	312,09					
Délai d'attente moyen entre le 1er rendez-vous et l'engagement d'un bilan diagnostic ou fonctionnel	143,13					
Délai de réalisation entre l'engagement du bilan et la restitution	202,25					
Délai total	657,5					

7. Diagnostics par âge												
Âges	Répartition selon les catégories de la CIM 10 (en nombre)										Nombre total au cours de l'année **	Ratio par âge
	Autisme infantile (F84.0)	Autisme atypique (F84.1)	Syndrome de Rett (F84.2)	Autre trouble désintégratif de l'enfance (F84.3)	Hyperactivité + retard mental + stéréotypies (F84.4)	Syndrome d'Asperger (F84.5)	Autres TED (F84.8)	TED sans précision (F84.9)	Non TED			
0 - 2 ans (suspicion)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0%
3 - 5 ans	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	18,8%
6 - 8 ans	5	0	0	0	0	0	0	0	3	0	8	50,0%
9 - 11 ans	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	3	18,8%
12 - 14 ans	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	6,3%
15 - 16 ans	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	6,3%
17 -20 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0%
21 - 25 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0%
26 - 30 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0%
31 - 35 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0%
36 - 40 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0%
41 - 50 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0%
51 - 60 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0%
61 - 74 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0%
plus de 75 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0%
Total	8	0	0	0	0	2	0	2	4	0	16	100,0%

** Le total général du tableau 7 doit correspondre au total de demandes de bilans clôturées qui figure dans le tableau 1 (*)

8. Outils de diagnostic et d'évaluations utilisés			
<i>Ces outils ont été répertoriés dans les recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme (juin 2005)</i>			
<i>cocher la case correspondante et ajouter les outils non répertoriés</i>			
Evaluation et diagnostic des enfants et adolescents		Evaluation et diagnostic des adultes	
Fréquence d'utilisation	Nb de tests	Fréquence d'utilisation	Nb de tests
AAPEP/TTAP	#VALEUR!	AAPEP	#VALEUR!
ADBB	#VALEUR!	ADI-R	#VALEUR!
ADI-R	#VALEUR!	ADOS	#VALEUR!
ADOS	#VALEUR!	ASAS	#VALEUR!
ASAS	#VALEUR!	ASQ ou SCQ	#VALEUR!
ASQ ou SCQ	#VALEUR!	CAST	#VALEUR!
BECS	#VALEUR!	EFI	#VALEUR!
BLR (Brunet-Lézine)	#VALEUR!	Grille de WETHER	#VALEUR!
CAST	#VALEUR!	PDDST	#VALEUR!
Chat	#VALEUR!	PEDS	#VALEUR!
ECA-N	#VALEUR!	VABS (Vineland)	#VALEUR!
ECA-R	#VALEUR!	VAIS	#VALEUR!
K-ABC	#VALEUR!	Outils bilan ortho	#VALEUR!
M-Chat	#VALEUR!	Autre (préciser)	
PDDST	#VALEUR!	Autre (préciser)	
PEDS	#VALEUR!	Autre (préciser)	
PEP-R/PEP3	#VALEUR!	Autre (préciser)	
VABS (Vineland)	#VALEUR!		
VISC-IV	#VALEUR!		
VPPSI-III	#VALEUR!		
Outils bilan orthophc	#VALEUR!		
Autre (préciser)			

10. TABLE DES TABLEAUX ET ENCADRES

Tableau 1 : Situation géographique et zones d'intervention des EREA	6
Encadré 1 : Précisions et difficultés méthodologiques	8
Tableau 2 : Les demandes de bilan reçues par les EREA.....	9
Tableau 3 : Bilans clôturés au 1 ^{er} janvier de l'année N+1 (exercice 2015 et 2016).....	13
Tableau 4 : Bilans réalisés par type de bilans.....	15
Tableau 5 : Répartition selon les catégories de la CIM 10 (en nombre et %)	18
Tableau 6 : Délais d'attente moyen (en nombre de jours)	20
Tableau 7 : CAMSP ayant fait l'objet d'un renforcement	21
Tableau 8 : Actes médicaux et paramédicaux réalisés (en nombre).....	22
Tableau 9 : Origine des demandes « adresseurs » : Ratios en %	24
Tableau 10 : Origine géographique par département (territoire de santé) de la région et hors-région	25

11. TABLE DES MATIERES

1. Sommaire	3
2. Introduction.....	5
Missions et activité des EREA	5
Couverture territoriale des EREA	5
Objectifs de l'étude	8
3. Bilans et évaluations réalisées par les EREA.....	9
3.1. Tendance générale : une augmentation de l'activité des EREA entre 2015 et 2016	9
Les demandes de bilan adressées aux EREA en augmentation.....	9
Une augmentation particulièrement forte des demandes pour l'EREA du Var	10
Un nombre de demandes élevé pour l'EREA Salvator	10
Une quantité de demande à traiter moins élevée à l'EREA d'Antibes.....	10
3.2. Des disparités territoriales dans le traitement des demandes	11
Dans le Var, une baisse des évaluations non clôturées l'année suivante	11
Des délais plus longs pour clôturer les bilans pour les EREA de Valvert et Salvator ?	11
3.3. Les bilans clôturés par les EREA : un volume proche d'une EREA à l'autre	12
Un nombre de bilans clôturés en forte hausse pour les EREA du Var et de Valvert.....	12
3.4. Motifs de clôture : une majorité de bilans terminés.....	12
Une majorité de bilans terminés.....	12
En 2016, des bilans clôturés pour d'autres motifs (défaut de présentation de la famille, réorientations).....	14
Une majorité de bilans visant à poser le diagnostic ou l'évaluation initiale.....	15
Des bilans visant à confirmer le diagnostic initial plus nombreux en 2016, en particulier pour l'EREA du Var	15
Des réévaluations plus rares	16
4. Diagnostics posés : des différences entre EREA dans les types d'autisme repérés	17
Des diagnostics d'autisme infantile plus fréquents pour les EREA de La Seyne et de Valvert	17
Des diagnostics « non TED » relativement importants en 2016 pour les EREA du Vaucluse et du Var	17
Des diagnostics de TED sans précision fréquents en 2015 pour l'EREA d'Antibes	17

Des diagnostics d'Asperger fréquents à l'EREA Salvator (adolescents) en 2015...	17
... relayées par des « TED sans précisions » ou de « non TED » en 2016	17
5. Modalités de réalisation des bilans et évaluations	20
5.1. Des délais d'attente variables entre départements.....	20
Des délais d'attente importants entre la réception de la demande et la restitution du diagnostic.	20
Des délais d'attente en forte baisse pour les EREA de La Seyne et l'EREA Salvator	20
Des délais d'attente très importants pour l'EREA de Valvert	20
Une procédure diagnostique plus rapide dans le Vaucluse	21
5.2. Contenu des bilans : une quantité d'actes variable d'une EREA à l'autre	22
6. L'origine des demandes.....	23
6.1. Les adresseurs : le rôle important des professionnels aux côtés des familles.....	23
6.2. Origine géographique des personnes ayant bénéficié d'un bilan	25
Peu de demandes extérieures au territoire de santé d'implantation (en dehors du Vaucluse et de l'EREA Salvator)	25
De rares demandes hors-région	25
7. Synthèses par départements.....	26
7.1. Alpes-Maritimes	26
7.2. Bouches-du-Rhône	26
L'EREA pour adolescents	26
L'EREA de Valvert	27
7.3. Var	28
7.4. Vaucluse	29
8. Conclusions.....	30
9. Annexe : Modèle de rapport d'activité	32
10. Table des tableaux et encadrés.....	38
11. Table des matières	39



CREAI PACA et Corse
6 rue d'Arcole -13006 Marseille
Tél : 04 96 10 06 60
Fax : 04 96 10 06 69
E-mail : contact@creai-pacacorse.com
Site : www.creai-pacacorse.com