

2020

Bilan du renforcement des CAMSP en région PACA

Juillet 2020

Le CREAL remercie InterCAMSP et l'ensemble des CAMSP ayant répondu au questionnaire d'enquête pour leur collaboration.

Ce travail a été réalisé par Céline Marival, Socio-économiste, Conseillère technique au CREAL PACA et Corse avec l'appui de Sophie Bourgarel, Géographe de la santé.

SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| Sommaire..... | 3 |
| Introduction..... | 6 |
| 1.1. Missions et activités des CAMSP renforcés définies par le cahier des charges..... | 7 |
| 1.2. Objectifs de l'étude..... | 8 |
| 1.3. Méthodologie..... | 8 |
| 1.4. Déroulement, taux et qualité des réponses de l'enquête..... | 9 |
| 2. L'activité des CAMSP renforcés..... | 12 |
| 2.1. Plus d'enfants dans les centres à N+2..... | 12 |
| 2.2. La file active des enfants avec TSA, en légère croissance..... | 14 |
| 3. Evolutions de l'équipe pluridisciplinaire..... | 16 |
| 3.1. Progression des ETP de l'équipe pluridisciplinaire..... | 16 |
| 3.2. Nombreuses formations sur les TSA déployées dans les CAMSP..... | 18 |
| 4. les délais d'attente en CAMSP entre N et N+1..... | 19 |
| 4.1. Enfants TSA en attente : des données difficiles à rassembler..... | 19 |
| 4.2. Des délais d'attente moyens qui augmentent..... | 20 |
| 4.3. Deux années entre l'inscription et le départ du CAMSP..... | 22 |
| 5. La procédure diagnostique des enfants porteurs de TSA..... | 23 |
| 5.1. Outils de repérage et de diagnostics de TSA utilisés : des CAMSP plus outillés depuis le renforcement..... | 23 |
| Une utilisation stable des outils de repérage d'un risque de TSA..... | 23 |
| Les outils de l'évaluation clinique..... | 23 |
| Les outils d'évaluation du fonctionnement de l'enfant..... | 25 |
| 5.2. Un faible recours à des professionnels extérieurs au CAMSP pour les évaluations diagnostiques..... | 27 |
| 5.3. Synthèse diagnostique..... | 27 |
| 5.4. Diagnostics de TSA réalisés (éléments quantitatifs)..... | 30 |

| | | |
|------|--|----|
| 5.5. | Répartition par âge des enfants diagnostiqués porteurs de TSA..... | 32 |
| 5.6. | Origine géographique des enfants TSA : une aire de recrutement plus étendue 2 ans après le renforcement | 34 |
| 5.7. | Origine des enfants porteurs de TSA (adresseurs)..... | 35 |
| 6. | Coordination et suivi du parcours des enfants TSA..... | 36 |
| 6.1. | L'implication des CAMSP dans l'élaboration du projet personnalisé de l'enfant..... | 36 |
| 6.2. | Des liens systématiques avec le médecin référent de l'enfant | 39 |
| 6.3. | Des liens fréquents avec le médecin de l'établissement d'accueil | 39 |
| 6.4. | Pour 75% des répondants, le lien avec les autres acteurs assurant le suivi de l'enfant a évolué depuis le renforcement | 40 |
| 6.5. | Réunions de synthèses avec les acteurs intervenants auprès de l'enfant | 41 |
| 6.6. | Réévaluations..... | 41 |
| 6.7. | Des liens systématiques avec la famille | 41 |
| 7. | Le rôle des CAMSP renforcés dans l'animation du réseau territorial | 43 |
| 7.1. | Lien avec les acteurs de 1 ^{ère} et 2 ^{ème} ligne | 43 |
| 7.2. | Des liens développés avec les acteurs de 3 ^{ème} ligne (EREA, CRA)..... | 44 |
| 7.3. | Un rôle en développement dans l'animation du réseau territorial..... | 44 |
| 7.4. | Rôle dans la formation/l'information..... | 45 |
| 8. | Remarques et pistes d'améliorations formulées par les CAMSP..... | 46 |
| 8.1. | Principaux axes d'améliorations depuis le renforcement | 46 |
| 8.2. | Principales difficultés rencontrées | 47 |
| 8.3. | Pistes d'améliorations formulées par les CAMSP renforcés..... | 49 |
| 9. | Conclusions | 50 |
| 10. | Bibliographie..... | 52 |
| 11. | Table des tableaux, figures et encadrés | 53 |

INTRODUCTION

Entre 2015 et 2017, suite à deux appels à candidature de l'ARS, quinze CAMSP de la région PACA (Tableau 1) ont fait l'objet d'un renforcement visant à « *l'amélioration du diagnostic précoce et de la mise en œuvre des premières interventions précoces pour les enfants avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED)* »¹.

Encadré 1 : Précisions sur les classifications et appellations de l'autisme

Dans la suite de ce travail, comme souhaité par l'ARS et conformément à la dernière recommandation de la HAS sur le sujet (2018)² nous parlerons de « *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) » qui dans le DSM-4 recouvrait plusieurs catégories : trouble autistique, syndrome d'Asperger, trouble envahissant du développement non spécifié ([TED-NS], trouble désintégratif de l'enfance et syndrome de Rett.*

Tableau 1 : Les 15 CAMSP renforcés en région PACA

| Département | Nom du CAMSP | Année de décision du financement |
|-------------|------------------------|----------------------------------|
| 04 | CAMSP CH Digne | 2015 |
| | CAMSP ARI Manosque | 2015 |
| 05 | CAMSP ADPEP | 2015 |
| 06 | CAMSP CH Antibes | 2016 |
| | CAMSP CH Grasse | 2017 |
| | CAMSP CH Nice | 2017 |
| 13 | CAMSP CH E.Toulouse* | 2015 |
| | CAMSP CH Salon | 2016 |
| | CAMSP CH Aix | 2016 |
| | CAMSP CH Arles | 2017 |
| 83 | CMPP PEP 83 | 2015 |
| | CAMSP UGECAM Brignoles | 2016 |
| | CAMSP du CHITS | 2017 |
| 84 | CAMSP ARI Orange** | 2015 |
| | CAMSP CH Avignon | 2016/2017 |

*Implanté sur 2 sites : La Rose et Saint Louis (Marseille)

**Implanté sur 2 sites : Orange et Pertuis.

¹ ARS, « Cahier des charges pour le renforcement des CAMSP visant à l'amélioration du diagnostic précoce et de la mise en œuvre des premières interventions précoces pour les enfants avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) », 2016.

² Source : Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent, HAS, février 2018.

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

Dans le cadre de la déclinaison du troisième plan autisme 2013-2017 et du plan d'action régional PACA 2014-2017, des missions spécifiques ont ainsi été confiées aux CAMSP sélectionnés, sur le volet du diagnostic et des interventions précoces.

1.1. Missions et activités des CAMSP renforcés définies par le cahier des charges

Les objectifs énoncés par le cahier des charges relatif au renforcement des CAMSP étaient les suivants⁴ :

" Diagnostic de niveau 2 :

- L'organisation sur le territoire d'intervention du diagnostic de niveau 2, diagnostic formalisé tel que mentionné dans les recommandations de bonnes pratiques,
- Garantir la mise en œuvre du diagnostic formalisé et de l'annonce dans le respect des recommandations de bonnes pratiques,
- Organiser en direction des familles l'annonce du diagnostic et l'accompagnement dans la phase précoce de l'accompagnement,
- Assurer l'articulation des missions avec les EREA intervenant sur le territoire ciblé le cas échéant et le CRA ainsi qu'avec l'ensemble des acteurs impliqués dans les différents niveaux de diagnostic.

Intervention précoce et coordination du parcours :

- Se mettre en lien avec les acteurs concernés dans le cadre du suivi de l'enfant et de sa famille, suite au diagnostic posé,
- Assurer la coordination du parcours de l'enfant avec l'ensemble des acteurs intervenant dans l'accompagnement afin de proposer les réponses adaptées aux besoins spécifiques de chacun des enfants. En ce sens, l'équipe du CAMSP propose les premiers éléments de mise en œuvre de l'intervention précoce,
- Assurer également l'orientation précoce vers des équipes proposant des prises en charge plus intensives (établissements et services spécialisés autisme dès 2 ans, hôpitaux de jour...).

Réseau territorial de proximité :

- Participer à l'animation du réseau auprès des acteurs du territoire en lien avec le centre ressources autisme.

Formation :

- Diffuser l'information relative notamment aux outils validés et recommandations auprès des autres professionnels."

⁴ Cahier des charges pour le renforcement des CAMSP visant à l'amélioration du diagnostic précoce et de la mise en œuvre des premières interventions précoces pour les enfants avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED), ARS, 2016.

1.2. Objectifs de l'étude

Près de 5 ans après la première vague de renforcement, ce travail étudie l'impact du renforcement des CAMSP sur le déroulement du parcours de diagnostic et d'intervention précoces des enfants avec autisme et autres TSA. Il s'agira en particulier d'analyser dans quelle mesure les objectifs visés par le renforcement ont été atteints.

1.3. Méthodologie

Etape 1 : Revue et analyse des travaux sur l'activité des CAMSP

Dans un premier temps, l'ensemble des documents relatifs à l'activité des CAMSP ont été étudiés : première analyse des rapports d'activité standardisés transmis annuellement à la CNSA, recommandations de bonnes pratiques de la HAS sur le rôle des CAMSP dans le diagnostic et l'intervention précoces.

Cette première phase a permis d'affiner notre compréhension du fonctionnement des CAMSP sur les volets diagnostic et intervention précoces de l'autisme et, de fournir les éléments à introduire dans le questionnaire d'enquête (étape 2). L'objectif était en effet de repérer les indicateurs permettant d'approcher les objectifs du cahier des charges, d'éviter les redondances avec les recueils de données d'activité déjà existants, d'utiliser un vocabulaire familier aux CAMSP.

Etape 2 : Questionnaire transmis à l'ensemble des CAMSP de la région PACA

Depuis 2016, les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) sont tenus d'utiliser un rapport annuel standard pour transmettre leurs données d'activité aux agences régionales de santé. Toutefois, il concerne des données sur leur activité générale. En dehors du nombre d'enfants diagnostiqués Autisme et autres TED selon les critères de la CIM 10⁵ (pathologie principale), cet outil de recueil de données ne fournit pas d'information sur le diagnostic et l'accompagnement spécifique de cette pathologie.

Dans un second temps, un questionnaire élaboré en lien avec l'ARS a donc été transmis à l'ensemble des 15 CAMSP renforcés.

Objectifs du questionnaire

Ce questionnaire a permis de s'interroger sur les compétences acquises par les professionnels des CAMSP suite à ce renforcement, afin de pouvoir assurer leur rôle nouveau dans les diagnostics complexes, aux côtés des autres acteurs de 3^{ème} ligne (autres CAMSP renforcés, EREA, CRA). Le renforcement a-t-il permis de réserver au CRA son rôle de recours de troisième niveau et aux EREA, la réalisation des seuls diagnostics dits "complexes" ? Les diagnostics simples sont en effet réalisés par les acteurs de 2^{ème} ligne : CAMSP⁶, équipes de

⁵ F 840 à 849.

⁶ Dont les CAMSP non renforcés.

pédopsychiatrie (dont CMP), CMPP et équipes pluridisciplinaires hospitalières ou libérales coordonnées.

Plus largement, le renforcement des CAMSP avait pour but d'améliorer ces différents niveaux de diagnostic. Ce questionnaire a donc permis d'interroger l'impact du renforcement sur la structuration de l'offre de diagnostic ainsi que sur la fluidification du parcours de diagnostic, reposant sur une graduation des niveaux de diagnostic.

Concernant le volet du diagnostic précoce de l'autisme, le questionnaire renseigne sur :

- La formation des personnels des CAMSP,
- Le nombre et le type de diagnostic posés,
- Les délais d'attente pour le diagnostic,
- Les outils utilisés,
- L'insertion et la coopération dans le territoire.

Le questionnaire a également permis d'évaluer l'impact du renforcement sur l'intervention précoce, en particulier au niveau de son développement et du rôle des CAMSP dans la coordination du parcours de l'enfant.

Concernant le rôle des CAMSP sur l'intervention précoce, les éléments ci-dessous ont été interrogés :

- Le nombre d'enfants autistes en bas âge accompagnés ;
- Les compétences développées afin de proposer un accompagnement adapté ;
- La prise en compte des spécificités de l'autisme dans les programmes individuels de prise en charge ;
- La mise en place d'interventions précoces conformes aux recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme.

1.4. Déroutement, taux et qualité des réponses de l'enquête

11 CAMSP répondants

11 CAMSP renforcés sur 14 ont complété le questionnaire. Un CMPP, lui aussi renforcé, n'a pas répondu⁷.

Les CAMSP suivants n'ont pas répondu au questionnaire transmis par le CREAI :

- CAMSP du CH de Digne (04) ;
- CAMSP ADPEP (05) ;
- CAMSP du CH d'Arles (13).

⁷ CMPP PEP 83.

Une organisation spécifique pour deux CAMSP répondants : un travail portant sur 17 entités répondantes

Le CAMSP renforcé du quartier de la Rose à Marseille, rattaché au Centre Hospitalier (CH) Edouard Toulouse, partage sa dotation financière de renforcement avec son antenne du quartier de Saint Louis, afin de mieux desservir cette partie nord de Marseille. Chaque centre ayant rempli un questionnaire, les réponses seront exploitées séparément.

Dans le Vaucluse, la même situation a été rencontrée avec le CAMSP d'Orange (association gestionnaire : ARI) récipiendaire de la dotation de renforcement de 100.000 euros, partagée avec le CAMSP de Pertuis, de la même association, afin de mieux desservir le territoire. Deux questionnaires séparés ont été remplis, et sont analysés comme deux CAMSP séparés.

Finalement, et compte-tenu de ces spécificités de fonctionnement, **les analyses porteront sur 17 entités ou sites ayant bénéficié des crédits dédiés au renforcement qui correspondent à 15 CAMSP (structures juridiques autorisées).**

Des données relatives aux professionnels et à l'activité disponibles pour les 17 centres

En amont de l'envoi du questionnaire, et pour éviter que les CAMSP renforcés n'aient à reporter des informations déjà fournies dans d'autres enquêtes, les rapports standardisés des CAMSP portant sur les deux années suivant le renforcement ont été transmis au CREAL par les DTARS. Toutefois, certaines années étaient manquantes.

Des données spécifiques à chaque CAMSP ont ainsi été préremplies dans le questionnaire par le CREAL⁸ : composition de l'équipe pluridisciplinaire, file-active globale, répartition par âge et pathologie des enfants présents au 31/12 de l'année considérée.

Pour cette raison, certaines analyses du présent rapport porteront sur l'ensemble des 17 centres renforcés (dont ceux n'ayant pas répondu à l'enquête). Ces éléments seront précisés systématiquement.

Qualité des données recueillies

Certains centres ont répondu à la totalité des questions, quand d'autres n'ont pas pu renseigner tous les items.

Pour l'exemple, le CAMSP de Manosque n'a pas pu extraire les jeunes avec TED de son logiciel. Quelques CAMSP n'ont pas pu renseigner tout ou partie des délais d'attente dans leur centre. Le CAMSP de Grasse n'a pu renseigner aucun élément sur l'année N+2, car il a été financé en 2017, et l'enquête s'est déroulée avant la fin de l'année 2019. Le CAMSP d'Arles est dans la même situation. Le CAMSP de Nice détaille son public TSA seulement à partir de l'année N+1. Le CAMSP du CH d'Avignon précise que le codage en CIM 10 croisé avec l'âge et les délais d'attente n'ont pas été exhaustifs sur les années enquêtées : les données transmises sont donc parcellaires.

⁸ Il a ensuite été demandé à chaque structure de vérifier les données les concernant et, le cas échéant, de compléter les informations manquantes.

Cette liste n'est pas exhaustive, et l'effectif qui a répondu sera affiché sur chaque tableau de données.

Le CAMSP d'Orange regrette qu'une partie de l'activité liée aux bilans d'enfants dont la suspicion de TSA ne donne pas lieu à un diagnostic, soit occultée.

Compatibilité du questionnaire avec le logiciel ORGAMEDI

Des difficultés de compatibilité de certaines questions avec le logiciel Orgamédi (développé par InterCAMSP et utilisé par une grande majorité des CAMSP renforcés) ont ralenti la remontée des informations.

Ces difficultés ont porté essentiellement sur la question 2.1 Nombre total d'enfants présents au 31/12 de l'année considérée (file active globale moins les enfants sortis) :

- Le questionnaire interroge sur le nombre d'enfants « porteurs de TSA » au 31/12 de l'année considérée et n'intègre pas les « suspicions de TSA ». La question posée de cette manière contribue à sous-évaluer l'activité des CAMSP renforcés auprès des enfants adressés au CAMSP pour suspicion d'autisme et pour lesquels un travail va être engagé (diagnostic de TSA).
- Dans le système d'information (SI) Orgamédi, le codage utilisé est celui des TED, en référence à la CIM 10 (F84). D'après InterCAMSP, la définition des TSA est beaucoup plus large et n'est pas opérationnelle aujourd'hui au travers de la CIM 10. Dès lors, si les structures ont répondu à partir du logiciel, nous aurons les enfants diagnostiqués TED et non les enfants TSA.

De plus, certains centres ont rencontré des difficultés à extraire les données demandées car, même si les informations existent dans le logiciel, le codage n'a pas forcément été réalisé dans le système d'information par les professionnels. Dès lors, les informations ont dû être recherchées manuellement dans chaque dossier sur les trois années de référence. Certains CAMSP n'ont pas pu réaliser ces reports manuels. Aussi, certaines questions relatives à des informations quantitatives n'ont pas été renseignées. C'est pourquoi le nombre de CAMSP répondants est indiqué pour chaque tableau de données.

2. L'ACTIVITE DES CAMSP RENFORCES

Cette première partie du questionnaire vise à mesurer l'impact du renforcement sur l'activité des CAMSP renforcés, en termes de nombre d'enfants suivis, avec et sans TSA. Le point de départ de la mesure d'activité se situe l'année de décision du renforcement (année N), puis sur les années N+1 et N+2. Le Camsp XX a été renforcé en fin d'année N, soit en 20XX.

2.1. Plus d'enfants dans les centres à N+2

Dans l'enquête, l'année N est l'année de renforcement des centres.

Dans le tableau ci-dessous, sont décomptés pour chaque centre, tous les enfants présents en fin d'année, puis les seuls porteurs de TSA ou TED. Les lignes en jaunes sont celles pour lesquels tous les effectifs relatifs à l'activité ont été renseignés. On compte 10 CAMSP dans ce cas de figure. Il s'agit des CAMSP ayant répondu au questionnaire CREAL. Les données relatives à l'activité des autres centres sont issues des rapports standardisés CNSA.

Les enfants TSA dans les effectifs globaux : une part variable d'un CAMSP à un autre

La part des enfants concernés par le spectre de l'autisme varie en année N, de 2% à 33% des effectifs selon le centre, soulignant les orientations historiques de certains centres. Ces pourcentages évoluent peu, passant de 2% à 30% en année N+1, puis de 4% à 32% en année N+2. Il paraît difficile au vu de ces informations de détecter une tendance.

Tableau 2 : Enfants présents au 31/12, entre N et N +2 dans les 17 entités étudiées

| Enfants présents fin d'année | Année N | | | Année N+1 | | | Année N+2 | | |
|------------------------------|--------------------|----------|----------|--------------------|----------|----------|--------------------|----------|-------------|
| | Toutes pathologies | Avec TSA | % de TSA | Toutes pathologies | Avec TSA | % de TSA | Toutes pathologies | Avec TSA | Part de TSA |
| CAMSP Antibes | 352 | 12 | 3,4 | 390 | 9 | 2,3 | 346 | 14 | 4,0 |
| CAMSP Aix | 104 | 29 | 27,9 | 105 | 32 | 30,5 | 101 | 32 | 31,7 |
| CAMSP Arles | 126 | 24 | 19,0 | NP | NP | NP | NP | NP | NP |
| CAMSP Avignon | 448 | 44 | 9,8 | 480 | 53 | 11,0 | 545 | 53 | 9,7 |
| CAMSP Brignoles | 101 | 3 | 3,0 | 155 | 10 | 6,5 | 163 | 9 | 5,5 |
| CAMSP Digne | NP | NP | NP | 99 | 10 | 10,1 | NP | NP | NP |
| CAMSP Gap | NP | NP | NP | 145 | NP | NP | NP | NP | NP |
| CAMSP Grasse | 482 | 11 | 2,3 | 510 | 11 | 2,2 | NP | NP | NP |
| CAMSP la Rose Marseille | 96 | 21 | 21,9 | 111 | 27 | 24,3 | 113 | 27 | 23,9 |
| CAMSP Manosque | 97 | NP | NP | 82 | NP | NP | 103 | NP | NP |
| CAMSP Nice | 862 | NP | NP | 835 | 34 | 4,1 | 693 | 40 | 5,8 |
| CAMSP Orange | 118 | 7 | 5,9 | 123 | 10 | 8,1 | 143 | 7 | 4,9 |
| CAMSP Pertuis | 86 | 25 | 29,1 | 84 | 16 | 19,0 | 89 | 17 | 19,1 |
| CAMSP Salon | 137 | 22 | 16,1 | 147 | 31 | 21,1 | 151 | 26 | 17,2 |
| CAMSP St Louis Marseille | 139 | 10 | 7,2 | 149 | 16 | 10,7 | 146 | 17 | 11,6 |
| CAMSP Toulon | 75 | 25 | 33,3 | 111 | 21 | 18,9 | 101 | 10 | 9,9 |
| CMPP Draguignan | NP | NP | NP | 528 | NP | NP | NP | | NP |

Source : enquête CREAL 2019, rapports harmonisés CNSA pour les CAMSP non répondants.

Globalement, une certaine stabilité dans les effectifs de TSA entre N et N+2

Pour essayer d'extraire une tendance à partir d'éléments homogènes, on peut analyser les effectifs des seuls centres qui ont indiqué les effectifs pour les trois années. Ils sont au nombre de 10 et sont surlignés en jaune dans le tableau ci-dessus.

Si l'on observe la part moyenne des enfants avec TSA parmi les effectifs "toutes pathologies confondues", ces pourcentages montrent une stabilité de la part des TSA dans les 10 centres répondants entre N et N+2.

Tableau 3 : Enfants présents au 31/12, entre N et N +2 (10 CAMSP ayant répondu à la question)

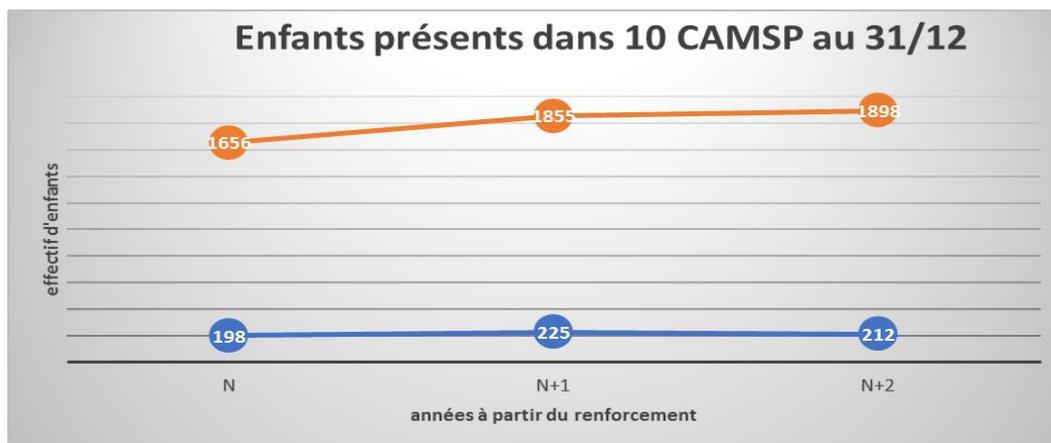
| Enfants présents fin d'année dans les 10 CAMSP ayant renseigné les 3 années | Année N | | | Année N+1 | | | Année N+2 | | |
|---|--------------------|----------|----------|--------------------|----------|--------------|--------------------|----------|--------------|
| | toutes pathologies | avec TSA | % de TSA | toutes pathologies | avec TSA | part des TSA | toutes pathologies | avec TSA | part des TSA |
| Ensemble | 1656 | 198 | 12,0% | 1855 | 225 | 12,1% | 1898 | 212 | 11,2% |

Source : enquête CREA I 2019

Mais des effectifs globaux (toutes pathologies confondues) qui augmentent entre N et N+1

Le Tableau 3 comme la figure qui suit montrent que les effectifs présents en fin d'année, toutes pathologies confondues, augmentent entre l'année du renforcement (1656 enfants) et les deux années qui suivent (1898 enfants en N+2).

Figure 1 : Evolution du nombre d'enfants présents



Source : enquête CREA I 2019 (10 CAMSP sur 17 ont répondu à la question)

Le nombre d'enfants avec TSA augmente aussi, mais irrégulièrement et faiblement (de 198 à 212 enfants). Comme ces effectifs n'augmentent pas autant que les enfants présents, la part des TSA dans la totalité des enfants passe de 12% en année N à 11,2% en année N+2.

Les enfants ayant eu des bilans négatifs pour les TSA n'entrent pas dans ces chiffres et sont compris dans les effectifs globaux, toutes pathologies confondues.

On peut imaginer que le renforcement dont les CAMSP ont bénéficié a permis d'accroître les capacités de repérage et le nombre de dépistage, sans pour autant accroître le nombre de

situations TSA avérées, à l'issue de la procédure diagnostique. Quelques centres ont souligné cette situation.

Connaître le nombre d'enfants présents au CAMSP au 31/12 de l'année avec « suspicions de TSA » (ou bilan en cours pour suspicion de TSA) pourrait, à l'avenir, être un indicateur pertinent.

2.2 La file active des enfants avec TSA, en légère croissance

Le Tableau 4 montre que la file active des TSA a généralement augmenté dans chaque centre renforcé, malgré quelques exceptions.

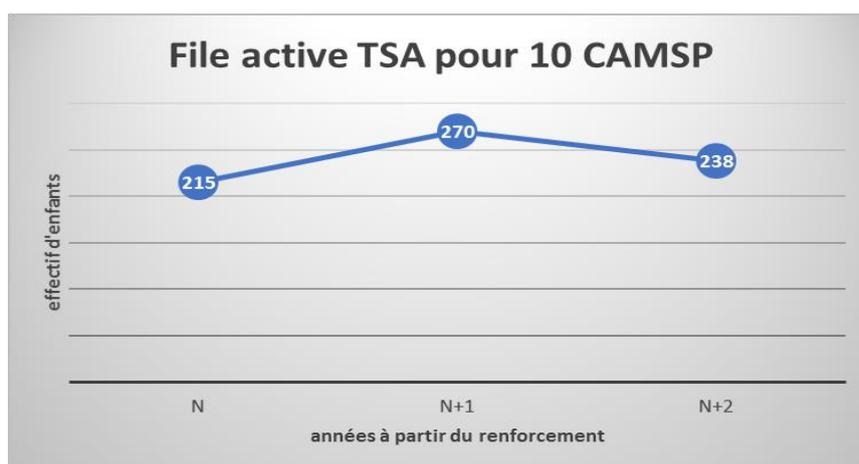
Tableau 4 : Effectif des files actives d'enfants TSA pour les 17 entités étudiées

| File active des TSA | Année N | | | Année N+1 | | | Année N+2 | | |
|--------------------------|-------------|---------------------|---------------------|-----------------|---------------------|---------------------|-----------------|---------------------|---------------------|
| | FILE ACTIVE | SORTIES APRES BILAN | SORTIES APRES SUIVI | TSA FILE ACTIVE | SORTIES APRES BILAN | SORTIES APRES SUIVI | TSA FILE ACTIVE | SORTIES APRES BILAN | SORTIES APRES SUIVI |
| CAMSP Aix | 40 | 0 | 11 | 48 | 2 | 14 | 42 | 0 | 10 |
| CAMSP Antibes | 12 | NP | 8 | 9 | 1 | 2 | 14 | 0 | 4 |
| CAMSP Arles | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP |
| CAMSP Avignon | 44 | 32 | 12 | 53 | 35 | 18 | 53 | 37 | 16 |
| CAMSP Brignoles | 3 | 0 | 0 | 10 | 0 | 0 | 9 | 0 | 5 |
| CAMSP Digne | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP |
| CAMSP Gap | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP |
| CAMSP Grasse | 17 | 6 | 1 | 30 | 2 | 3 | 28 | 3 | 1 |
| CAMSP La Rose Marseille | 24 | 2 | 10 | 30 | 1 | 6 | 29 | 0 | 11 |
| CAMSP Manosque | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP |
| CAMSP Nice | NP | NP | NP | 34 | NP | 17 | 40 | NP | 20 |
| CAMSP Orange | 7 | 0 | 3 | 10 | 0 | 5 | 7 | 0 | 0 |
| CAMSP Pertuis | 16 | NP | NP | 16 | NP | NP | 17 | NP | NP |
| CAMSP Salon | 22 | 0 | 10 | 32 | 1 | 5 | 26 | 2 | 20 |
| CAMSP St-Louis Marseille | 11 | 0 | 2 | 17 | 0 | 10 | 20 | 0 | 9 |
| CAMSP Toulon | 35 | 1 | 8 | 31 | 1 | 6 | 10 | 0 | 2 |
| CMPP Draguignan | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP | NP |

Source : enquête CREAMI 2019

Si on analyse l'évolution dans les 10 centres ayant répondu pour les trois années (Figure 2), la file active des TSA passe de 215 enfants l'année N à 238 enfants l'année N+2, après être passé par un pic en N+1 (270 enfants).

Figure 2 : Evolution de la file active totale des TSA entre N et N+2



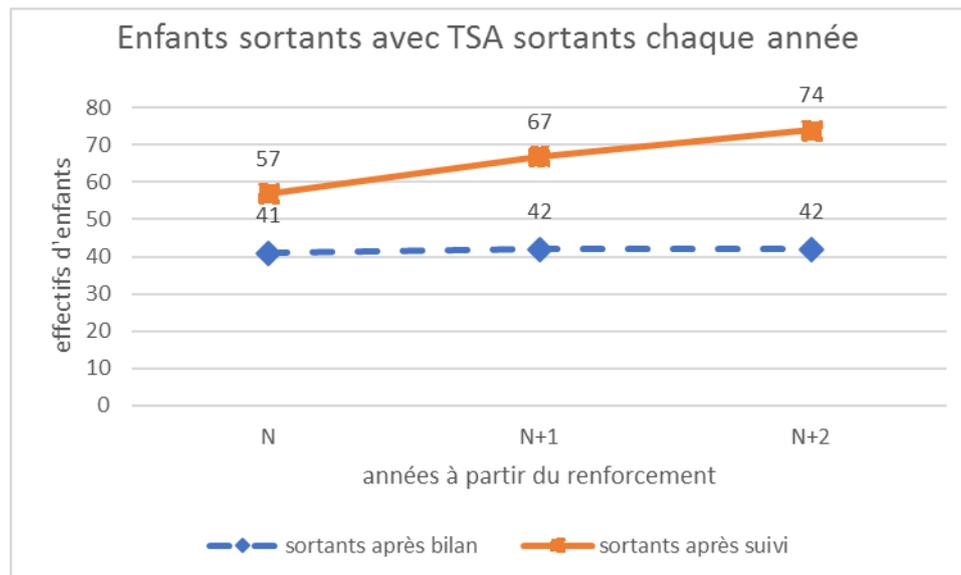
Source : enquête CREA I 2019 (Nombre de répondants : 10 CAMSP sur 17)

Une augmentation des enfants porteurs de TSA sortis après un suivi thérapeutique

Le nombre d'enfants diagnostiqués TSA quittant le CAMSP après un bilan ou pour fin du suivi est aussi un indicateur de l'activité (Figure 3). Si le nombre de sortants à la suite d'un bilan reste stable, les sortants après un suivi thérapeutique sont en augmentation régulière.

Depuis le renforcement, c'est davantage sur le volet de l'intervention précoce auprès des enfants porteurs de TSA que l'activité des CAMSP semble avoir augmenté.

Figure 3 : Evolution du nombre de sortants avec TSA



Source : enquête CREA I 2019 (Nombre de répondants : 9 CAMSP sur 17)

Ce renforcement a-t-il permis d'accueillir et de suivre des enfants plus jeunes ?

Les réponses, trop incomplètes, ne permettent pas une réponse à cette interrogation. L'extraction des données relatives aux TSA a amené beaucoup de centres à réaliser des décomptes manuels, et certains n'ont pas pu les réaliser dans le détail par âge, faute de personnel disponible pour cette tâche.

3. EVOLUTIONS DE L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

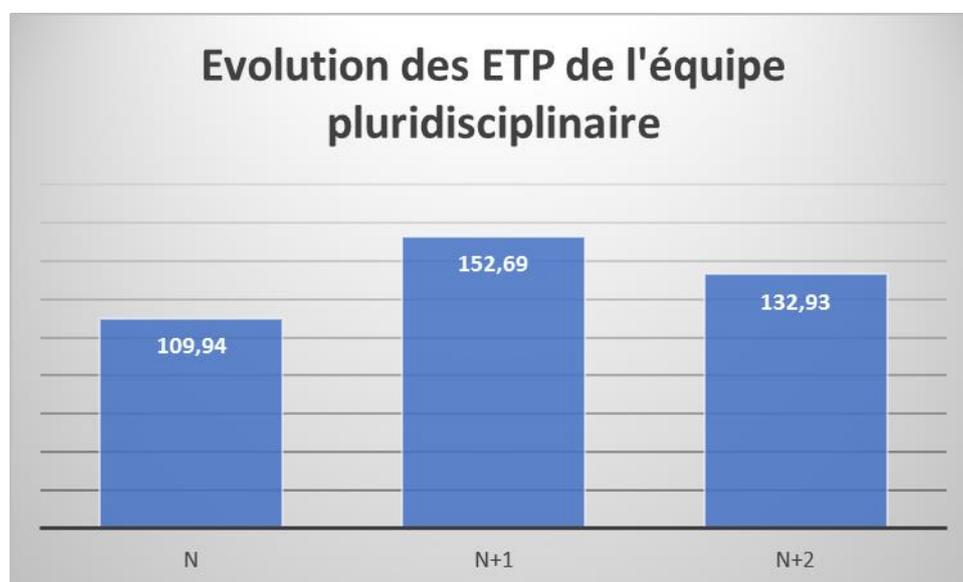
Pour cette partie du questionnaire, les données à notre disposition sont incomplètes pour 6 centres (absence de réponse aux questions ou années manquantes en l'absence de l'envoi de l'ensemble des rapports d'activité par les DTARS). Afin de pouvoir observer la progression des effectifs, nous prenons en compte les seuls les centres pour lesquels nous disposons des effectifs salariés sur les 3 années.

L'analyse est donc réalisée sur 11 centres. Comme précédemment, l'année N représente l'année où a été décidé le renforcement.

3.1. Progression des ETP de l'équipe pluridisciplinaire

L'évolution des volumes de personnel membre de l'équipe pluridisciplinaire, est mesurée en équivalent temps plein (ETP). Au sein des centres, il a augmenté entre N et N+2, passant de presque 110 ETP à presque 133 pour 11 centres (Figure 1), un pic ayant cependant été atteint à N+1 avec presque 153 ETP.

Figure 4 : évolution des effectifs de l'équipe pluridisciplinaires



Source : enquête CREAL 2019 (Nombre de répondants : 11 centres sur 17)

Une stabilité des effectifs de médecins

En termes de métiers, on observe des progressions assez faibles pour les médecins, passant d'un total de 15 à 16 ETP de N à N+2, avec un pic en N+1 de plus de 22 ETP (Tableau 5).

Des difficultés de recrutement des médecins psychiatres sont fréquemment évoquées par les CAMSP répondants.

D'autres professions en augmentation depuis le renforcement

Des progressions plus conséquentes s'observent pour les psychologues (de 17 à 22 ETP en N+2), les éducatrices de jeunes enfants (EJE) et puéricultrices ou auxiliaires puéricultrices (de 6.6 à 9.7 ETP), les psychomotriciens (de 14 à presque 18 en N+2) et le secrétariat (de 13 à 17 ETP).

Tableau 5 : évolution des ETP de l'équipe pluridisciplinaire

| Métiers de l'équipe | ETP année N | ETP année N+1 | ETP année N+2 |
|----------------------------------|---------------|---------------|---------------|
| Direction (et adjoint) | 1,08 | 1,08 | 1,28 |
| Direction médicale | 0,43 | 1,93 | 1,53 |
| Cadre de santé | 1,4 | 1,23 | 0,7 |
| Pédiatre/neuropédiatre | 7,35 | 9,53 | 7,8 |
| Pédopsychiatre/psychiatre | 5,6 | 9,41 | 5,91 |
| Autres médecins | 0,33 | 0,42 | 0,17 |
| Psychologue/neuropsychologue | 16,8 | 24,47 | 22,27 |
| Educateur.rice Spécialisé.e | 13,9 | 17,1 | 14,6 |
| EJE/Puéricultrice | 6,6 | 12,2 | 9,7 |
| Infirmière | 3 | 6,7 | 2,5 |
| Orthophoniste/orthoptiste | 8,56 | 12,91 | 11,86 |
| Psychomotrien.ne | 13,9 | 18,1 | 17,85 |
| Kiné | 6,74 | 8,34 | 7,24 |
| Ergo | 3,7 | 3,5 | 3,8 |
| Personnel Education nationale | 1,5 | 1,7 | 1,2 |
| Assistante sociale | 5,9 | 7,85 | 7,1 |
| Secrétariat | 13,15 | 16,22 | 17,42 |
| Somme des ETP de l'équipe | 109,94 | 152,69 | 132,93 |

Source : Enquête CREAL (Nombre de répondants : 11 centres sur 17) et rapports d'activité standardisés

Des métiers d'orthophonistes et de médecins en tension, pour un faible volume d'ETP

Quelques CAMSP rencontrent des difficultés à pourvoir des postes. Si l'année N, ces postes non pourvus représentaient 4.29 ETP, ils ne sont plus que 2.94 ETP en année N+2.

Tableau 6 : ETP non pourvus par métier et nombre de CAMSP concernés

| Métiers non pourvus | ETP non pourvu N | Nombre de CAMSP concernés N | ETP non pourvu N+1 | Nombre de CAMSP concernés en N+1 | ETP non pourvue N+2 | Nombre de CAMSP concernés en N+2 |
|----------------------------------|------------------|-----------------------------|--------------------|----------------------------------|---------------------|----------------------------------|
| Pédiatre | | | 0,2 | 1 | 0,15 | 1 |
| Pédopsychiatre | 0,3 | 1 | 0,7 | 2 | 0,85 | 3 |
| Psychologue | 0,25 | 1 | | | | |
| Educateur jeunes enfants | 0,6 | 1 | | | | |
| Orthophoniste | 2,24 | 5 | 1,64 | 3 | 1,74 | 3 |
| Psychomotricien.ne | 0,4 | 1 | | | | |
| Secrétariat | 0,5 | 2 | 0,2 | 1 | 0,2 | 1 |
| Somme des ETP non pourvus | 4.29 | | 2.74 | | 2.94 | |

Source : Enquête CREAL 2019. (Nombre de répondants : 11 centres sur 17)

Les orthophonistes semblent être les plus postes les plus difficiles à pourvoir : 5 CAMSP ont eu des difficultés à pourvoir tout ou partie du temps prévu en année N, 3 en année N+1 et 3 en année N+2. On remarque ensuite que les pédopsychiatres peuvent aussi être rares : 3 CAMSP n'arrivent pas à pourvoir tout ou partie du poste.

3.2. Nombreuses formations sur les TSA déployées dans les CAMSP

11 CAMSP ont détaillé les formations déployées dans leur centre.

On compte 96 formations en relation avec les TSA, dispensées auprès de certains professionnels et parfois, à la totalité des équipes.

Cela représente presque 9 formations par centre sur les 3 années étudiées.

Les plus fréquentes sont ADOS, PECS, ABA. Il peut s'agir de différents niveaux de connaissance sur ces thèmes, de la sensibilisation à la spécialisation, ou de divers modules qui composent ces outils. On compte deux thèmes de formations non annoncés comme spécifiques par les répondants : Snoezelen et Makaton.

Tableau 7 : Formations réalisées dans les CAMSP renforcés

| Thème de la formation | Nombre de formations sur 3 ans (N à N+2) |
|---|--|
| ADOS | 13 |
| PECS | 10 |
| ABA | 8 |
| Bilan sensori-moteur ou psychomoteur dans les TSA | 8 |
| Vineland | 7 |
| ADI-R | 6 |
| Makaton | 5 |
| Généralités des TSA | 5 |
| Évaluer diagnostiquer les TSA | 4 |
| Modèle de Denver | 4 |
| Oralité et TSA | 4 |
| Diplôme Universitaire sur les TSA | 3 |
| Snoezelen | 3 |
| PEP | 3 |
| Jeu et TSA | 2 |
| Autres thèmes | 11 |
| Total | 96 |

Source : enquête CREAI 2019 (Nombre de répondants : 11 centres sur 17)

Les premiers bénéficiaires de ces formations sont les personnels médicaux et paramédicaux, qui par ailleurs, sont majoritaires dans les équipes. Les éducateurs spécialisés, les puéricultrices et les éducateurs de jeunes enfants ont aussi bénéficié de formations.

6 CAMSP ont signalé au moins 9 formations qui ont concerné la totalité de l'équipe, le plus souvent pour des formations générales sur les TSA.

Ces temps de formation ont aussi permis d'assister à des colloques ou journées départementales consacrées aux TSA.

Les dispensateurs de ces formations ne sont pas connus, mais le CRA a été cité par deux centres.

Un centre précise qu'il a étendu certaines de ces formations à 9 libéraux de son secteur géographique d'intervention, ce qui semble être une piste de bonne pratique.

4. LES DELAIS D'ATTENTE EN CAMSP ENTRE N ET N+1

4.1. Enfants TSA en attente : des données difficiles à rassembler

Peu de centre ont pu compléter les informations demandées dans cette rubrique. Certains centres ne font par exemple pas de différence dans leur décompte entre des enfants en attente de bilan ou de soins. Dans d'autres, la phase d'accueil consistant en plusieurs rendez-vous, les enfants ne sont donc pas en attente sans rendez-vous. Un CAMSP décrit sa situation : « en 2016 [année N] ce sont des enfants qui étaient déjà au CAMSP qui ont été évalués, ensuite pour 2017 et 2018 il est très difficile de répondre. Pour les évaluations autisme, la demande de l'adresseur au CAMSP n'est pas claire, (...), identifier les demandes pour TSA dans le flot des demandes CAMSP n'est pas aisé ».

5 CAMSP ont néanmoins renseigné les délais moyens d'attente entre le premier rendez-vous et le début d'un bilan ou d'un suivi, et 4 ont pu préciser le nombre d'enfants en liste d'attente ou en attente d'un tout premier rendez-vous. Les analyses se feront sur ces centres uniquement, afin de pouvoir percevoir l'évolution des effectifs.

Tableau 8 : Nombre enfants en attente d'un rendez-vous

| | Nombre d'enfants en attente dans 5 CAMSP | | | | | |
|---|--|-----|------------------|-----|------------------|-----|
| | N | | N+1 | | N+2 | |
| | Ttes pathologies | TSA | Ttes pathologies | TSA | Ttes pathologies | TSA |
| Inscrits sur une liste d'attente ou en attente d'un premier rendez-vous* | 106 | 0 | 128 | 0 | 122 | 0 |
| En attente entre le premier rendez-vous et la première intervention (bilan, diagnostic ou évaluation) | 43 | 2 | 74 | 1 | 85 | 2 |
| En attente entre le premier rendez-vous et la première intervention (soin ou suivi thérapeutique) | 54 | 6 | 87 | 7 | 96 | 5 |

Source : Enquête CREAL pour les TSA (Nombre de répondants : 5 centres sur 17) et rapports standardisés CNSA pour « toutes pathologies »

*calculé sur 4 Camsp

On ne compte aucun enfant avec TSA en liste d'attente ou en attente d'un premier rendez-vous (Tableau 8) parmi les données des 4 CAMSP répondants. On peut imaginer qu'un enfant, entre 0 et 6 ans, est rarement diagnostiqué avant son entrée au CAMSP, ce qui expliquerait ce chiffre.

Pour les enfants en attente de débiter leur bilan, on relève aussi de faibles effectifs, qui représentent entre 2% (N+1) et (N) 5% des enfants toutes pathologies confondues. L'effectif (2 enfants) est stable entre N et N+2.

Pour les enfants attendant le début des soins, l'effectif varie de 6 enfants avec TSA l'année N, à 5 en N+1, quand la part des enfants avec TSA en attente passe de 10% environ l'année N à 5% l'année N+2. On compte plus d'enfants avec TSA car les diagnostics ont pu être posés pendant la phase de bilan.

Si l'on se concentre uniquement sur l'évolution du nombre d'enfants en attente entre le premier rendez-vous et le premier soin, 6 CAMSP (Tableau 9) permettent de visualiser l'évolution des effectifs, entre N et N+1.

Tableau 9 : Enfants en attente entre le 1^{er} rendez-vous et le début du soin (6 CAMSP)

| | Nombre d'enfants en attente dans 6 CAMSP | | | |
|--|--|----------|------------------|----------|
| | N | | N+1 | |
| | Ttes pathologies | Avec TSA | Ttes pathologies | Avec TSA |
| En attente entre le premier rendez-vous et la première intervention (soin ou suivi thérapeutique) | 130 | 15 | 198 | 14 |

(Nombre de répondants : 6 centres sur 17)

Pour ces CAMSP, le renforcement semble avoir augmenté le nombre d'enfants en attente, sans pour autant augmenter le nombre d'enfants avec TSA. Le nombre d'enfants avec TSA aurait-il atteint son pic, expliquant la stagnation des valeurs observées ici ? Le faible nombre de CAMSP dont les données sont exploitables rend fragile cette hypothèse.

Comme l'explique la directrice d'un CAMSP, les chiffres d'enfants TSA sont relativement stables d'une année sur l'autre. Le CAMSP est repéré sur son territoire mais la part des enfants TSA correspond au bassin de vie et à la portée géographique du CAMSP.

4.2. Des délais d'attente moyens qui augmentent

Certains CAMSP ne peuvent renseigner cette rubrique, ou seulement de façon incomplète. Comme l'un d'entre eux, qui précise que sa pratique est différente de celle induite par le questionnaire : « *Les enfants adressés pour une suspicion de TSA sont reçus par les deux médecins dans un délai de 2 mois. Le bilan s'étend sur plusieurs semaines car il concerne des enfants jeunes. Le bilan fonctionnel est remis aux parents et le bilan spécifique, s'il est indiqué, est pratiqué soit dans la foulée, soit après un temps de prise en charge. Les délais que vous demandez ne sont pas enregistrés de manière spécifique pour les enfants porteurs de TSA, on ne peut pas les extraire. De plus il y a plusieurs temps de bilans, donc il est impossible de répondre à cet item pour nous* ».

Un des centres répondants a signalé : « Afin de prendre en charge le plus tôt possible (...) nous avons des délais courts entre la demande de RDV et le premier contact avec le para médical. La problématique est après le premier bilan les délais d'entrée en soins. Aussi, le groupe prévention a mis en place une prise en charge en petit groupe TSA ou en individuel pour ne pas être impacté par les délais importants sur le niveau soins du CAMSP ».

Un autre ajoute : « [les] chiffres issus des rapports d'activité [sont] non fiables. En moyenne, pour "toutes pathologies confondues", le délai entre réception de la demande et le 1er RV est de 1 mois 1/2 en 2016-2017 à 2 mois en 2018, le délai entre 1er RV et bilan 5 mois ; entre bilan et annonce 3 mois. Entre 1er RV et soins 6 mois. Pour les enfants TSA (...), le délai entre la demande et le 1er RV est en moyenne de 1 mois et demi, entre le 1er RV et le bilan de 2 mois et entre le bilan et l'annonce 3 mois (délais stables d'une année sur l'autre) ».

Pour un autre CAMSP encore, « Les délais d'attente étant relativement courts, il n'y a pas de priorité donnée aux enfants TSA. Les données sont les mêmes. ».

Un dernier précise : « Un mois et demi entre la première demande et le démarrage des soins (qu'ils soient TSA ou pas). »

Les pratiques variées constatées quant aux premiers contacts des enfants dans les CAMSP nous amènent à considérer comme homogènes pour l'analyse les seuls délais entre le 1^{er} rendez-vous et le début des soins (qu'il s'agisse d'un suivi thérapeutique ou d'un bilan).

Le Tableau 10 montre, pour les 6 CAMSP ayant renseigné cet item, un nombre de jours d'attente entre le 1^{er} rendez-vous et le début des soins en croissance entre N et N+2, malgré le renforcement des centres.

Tableau 10 : nombre moyen de jours d'attente entre le 1^{er} rendez-vous et le début du soin (6 CAMSP)

| | Nombre moyen de jours d'attente dans 6 CAMSP | | | | | |
|---|--|-------|------------------|------|------------------|------|
| | N | | N+1 | | N+2 | |
| | Ttes pathologies | TSA | Ttes pathologies | TSA | Ttes pathologies | TSA |
| Jours d'attente entre le premier rendez-vous et la première intervention (soin ou suivi thérapeutique) | 61 jours | 53 j. | 78 jours | 75j. | 90 jours | 77j. |

Source : enquête CREA 2019 (Nombre de répondants : 6 centres sur 17)

Ce délai passe de 2 mois quelle que soit la pathologie des enfants l'année N, à 3 mois en N+2. Pour les enfants avec TSA, ce délai est à peine inférieur, de 1 mois et trois semaines en N, à 2 mois et deux (grosses) semaines en N+2.

4.3. Deux années entre l'inscription et le départ du CAMSP

Une question portait sur le nombre de mois écoulés, entre l'inscription au CAMSP d'un enfant avec TSA, et son départ.

Pour beaucoup de CAMSP, cette donnée n'est pas facilement disponible, et doit se faire en reprenant manuellement tous les dossiers de la période. C'est pourquoi seuls 5 CAMSP ont pu fournir les éléments demandés.

Le Tableau 11 montre que le temps en lien avec un CAMSP des enfants avec TSA n'évolue que très peu entre l'année du renforcement (24,4 mois) et l'année N+2 (23,8 mois). Une augmentation de cette durée s'observe en N+1 (27,4 mois).

Tableau 11 : Temps moyen entre l'inscription et le départ des enfants avec TSA (5 CAMSP)

| | N | N+1 | N+2 |
|--|-----------|-----------|-----------|
| Nombre moyen de mois écoulés entre l'inscription et le départ des enfants avec TSA | 24,4 mois | 27,4 mois | 23,8 mois |

Source : enquête CREAI 2019

5. LA PROCEDURE DIAGNOSTIQUE DES ENFANTS PORTEURS DE TSA

Du repérage des signes de TSA jusqu'à l'annonce du diagnostic, la procédure à suivre pour le diagnostic de TSA doit respecter un certain nombre d'étapes conformément aux recommandations de bonnes pratiques (HAS, 2010⁹ et 2018¹⁰). Elles exposent également les outils ou échelles de repérage et d'évaluation pouvant servir de support à cette procédure.

Comme le soulignait le cahier des charges, le renforcement des CAMSP devait leur permettre de garantir la mise en œuvre du diagnostic formalisé et de l'annonce dans le respect des recommandations de bonnes pratiques.

5.1. Outils de repérage et de diagnostics de TSA utilisés : des CAMSP plus outillés depuis le renforcement

L'ensemble des 13 CAMSP ayant répondu à l'enquête ont détaillé les outils de repérage et de diagnostic utilisés.

Une utilisation stable des outils de repérage d'un risque de TSA

Depuis le renforcement, la part des CAMSP utilisant des outils de repérage d'un signe de TSA est restée plutôt stable. On peut supposer qu'en terme de dépistage, les CAMSP renforcés disposaient déjà, avant le renforcement, d'une bonne connaissance des signes d'alerte de l'autisme et ne nécessitaient pas, à ce niveau, d'un outillage supplémentaire.

Tableau 12 : Effectif de CAMSP utilisant chaque outil de repérage selon l'année

(sur 13 CAMSP répondants pour N et N+1 et 12 CAMSP sur l'année N+2)

| Outils de repérage | Année N | | Année N+1 | | Année N+2 | |
|--------------------|------------------------------|----------------------|-----------|-----|-----------|-----|
| | Nombre de CAMSP utilisateurs | % sur les répondants | NB | % | Nb | % |
| ASQ ou SCQ | 1 | 8% | 3 | 23% | 3 | 25% |
| Chat | 4 | 31% | 3 | 23% | 3 | 25% |
| M-Chat | 5 | 38% | 5 | 38% | 4 | 33% |
| Total | 10 | 77% | 12 | 92% | 10 | 83% |

Source : enquête CREAL 2019

Les outils de l'évaluation clinique

Le diagnostic de l'autisme et des TSA est clinique. Il est fondé sur un **entretien clinique avec les parents** et une **observation clinique directe de l'enfant**. Il n'y a pas de diagnostic biologique de l'autisme. Plusieurs outils sont disponibles pour une collecte des informations au-

⁹ HAS, Autisme et autres troubles envahissants du développement : État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, janvier 2010.

¹⁰ HAS, Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent, février 2018.

près des parents et une observation directe de l'enfant pour lequel il y a suspicion de TSA (Source : HAS, 2010).

L'entretien avec les parents est important pour recueillir avec soin la description du développement précoce et actuel. Pour compléter l'entretien, l'outil qui peut être utilisé est l'*Autism Diagnostic Interview – revised (ADI-R)*¹¹.

L'Autism diagnostic observation schedule-Generic (ADOS) constitue l'autre outil d'observation clinique de l'enfant le plus couramment utilisé.

Outre les critères du DSM-5 permettant de poser le diagnostic de TSA et d'apporter une indication indirecte de la sévérité du TSA au travers de l'aide requise pour certains actes de la vie quotidienne, ces outils, utilisés par les professionnels de 2e ou de 3e ligne, permettent donc de contribuer à la démarche diagnostique pour identifier un TSA (HAS, 2018, p31).

Les outils suivants permettent quant à eux d'évaluer sa sévérité du TSA : **CARS-2, ECA-R et ECA-N**.

Le tableau 13 ci-dessous détaille, depuis l'année du renforcement jusqu'à l'année N+2, l'évolution du nombre de CAMSP utilisant chacun de ces outils.

Tableau 13 : Effectif de CAMSP utilisant chaque outil d'évaluation clinique selon l'année

| | Année N | | Année N+1 | | Année N+2 | |
|--------|--------------------------|----------------------|-----------|-----|-----------|-----|
| | Nb de CAMSP utilisateurs | % sur les répondants | Nb | % | Nb | % |
| ADI-R | 2 | 15% | 8 | 62% | 9 | 75% |
| ADOS-2 | 2 | 15% | 12 | 92% | 11 | 92% |
| CARS-2 | 7 | 54% | 7 | 54% | 8 | 67% |
| ECA-R | 2 | 15% | 2 | 15% | 2 | 17% |
| ECA-N | 2 | 15% | 2 | 15% | 2 | 17% |

Source : enquête CREAL 2019 (Nombre de répondants : 13 CAMSP sur 17 pour N et N+1 et 12 CAMSP sur l'année N+2)

Une utilisation accrue des outils d'observation clinique ADI-R et ADOS-2

Deux ans après l'année du renforcement, 75% des CAMSP renforcés ayant répondu à l'enquête utilisent l'ADI-R (soit 9 CAMSP) alors que seulement 2 CAMSP renforcés l'utilisaient au départ.

¹¹ Entretien pour le diagnostic de l'autisme (HAS, 2018, p31).

C'est surtout l'année ayant suivi le renforcement que l'augmentation est la plus remarquable.

L'utilisation de l'ADOS s'est également fortement développée depuis le renforcement : de 2 CAMSP utilisateurs l'année du renforcement à la quasi-totalité des CAMSP répondants deux ans après le renforcement. Ceci est cohérent avec l'augmentation des effectifs de psychologues, professionnels positionnés sur ces tests.

L'utilisation croissante de ces deux outils devrait permettre aux CAMSP renforcés d'être davantage positionnés dans le diagnostic des situations complexes, aux côtés des autres acteurs de 3^{ème} ligne (EREA et CRA).

Une utilisation stable des outils d'évaluation de la sévérité du TSA

L'utilisation des outils d'évaluation de la sévérité du TSA est stable depuis le renforcement. La CARS est l'outil le plus répandu (8 CAMSP sur 13 l'utilisent deux ans après le renforcement). L'ECA-R et l'ECA-N sont utilisées par 2 CAMSP seulement.

Les outils d'évaluation du fonctionnement de l'enfant

Le diagnostic repose ensuite sur une évaluation fonctionnelle (langage, cognition, psychomotricité) réalisée par une équipe pluridisciplinaire au moyen de tests standardisés disponibles.

Différents outils permettent d'évaluer le fonctionnement de l'enfant dans ses différents domaines de développement.

Evaluation des intelligences chez l'enfant avec TSA

Ce sont la WPPSI-IV¹² et de la Vineland II qui se sont les plus développées entre N et N+2 (voir tableau 14).

Si l'on ajoute les deux versions de la Vineland, 75% des CAMSP renforcés répondant utilisent cet outil en N+2. La WIPPSI-IV est utilisée par 67% des répondants en N+2 (contre 47% l'année du renforcement).

Tableau 14 : Effectif de CAMSP utilisant chaque outil d'évaluation des intelligences de l'enfant avec TSA selon l'année

(sur 13 CAMSP répondants pour N et N+1 et 12 CAMSP sur l'année N+2)

| Année N | | Année N+1 | | Année N+2 | |
|---------|---|-----------|---|-----------|---|
| Nb de | % | Nb | % | Nb | % |

¹² Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants - 4^{ème} édition.

| | | CAMSP | | | | | |
|--|------------------------|-------|-----|---|-----|---|-----|
| Epreuves standardisées globales et non spécifiques aux TSA | SON-R (Snijders-Oonen) | 3 | 23% | 4 | 31% | 3 | 25% |
| | CPM-BF | 2 | 15% | 3 | 23% | 1 | 8% |
| | WPPSI-IV | 4 | 31% | 7 | 54% | 8 | 67% |
| | WPPSI-III | 5 | 38% | 5 | 38% | 5 | 42% |
| | WISC-IV | 3 | 23% | 4 | 31% | 4 | 33% |
| Sévérité du trouble du développement intellectuel | Vineland-II | 3 | 23% | 8 | 62% | 7 | 58% |
| | VABS (Vineland) | 2 | 15% | 3 | 23% | 2 | 17% |

Source : enquête CREAL 2019

Epreuves cliniques spécifiques aux TSA

L'utilisation d'outils spécifiques aux TSA est elle aussi en augmentation entre N et N+2, en particulier pour les outils suivants : PEP-3, BECS et ECSP.

Tableau 15 : Effectif de CAMSP utilisant chaque épreuve clinique spécifique aux TSA selon l'année

(sur 13 CAMSP répondants pour N et N+1 et 12 CAMSP sur l'année N+2)

| | Année N | | Année N+1 | | Année N+2 | |
|------------|-------------|------------|-----------|-----|-----------|-----|
| | Nb de CAMSP | % de CAMSP | Nb | % | Nb | % |
| PEP-R/PEP3 | 3 | 23% | 6 | 46% | 6 | 50% |
| BECS | 2 | 15% | 4 | 31% | 4 | 33% |
| ECSP | 1 | 8% | 4 | 31% | 4 | 33% |
| ABC | 0 | 0 | 2 | 15% | 2 | 17% |
| K-ABC | 3 | 23% | 2 | 15% | 3 | 25% |

Source : enquête CREAL 2019

Une autre question portait sur l'utilisation d'outils de bilans orthophoniques : elle concerne 7 CAMSP sur 12 répondants 2 ans après le renforcement, soit 58% des effectifs.

Il faut noter que d'autres outils sont cités (et validés par les recommandations) mais sont utilisés de manière marginale, par un seul CAMSP le plus souvent (ex : PS, WNC, CPM ou PM47). Ils ne sont donc pas présentés dans les tableaux ci-dessus.

5.2. Un faible recours à des professionnels extérieurs au CAMSP pour les évaluations diagnostiques

Le recours à des intervenants libéraux peu fréquents

Seul le CAMSP du CHITS déclare recourir à des intervenants libéraux pour réaliser certains de ces examens ou l'aider dans l'utilisation de ces outils, en particulier :

- Orthophoniste (0,5 ETP)
- Psychomotricien (0,4 ETP)
- Kinésithérapeute ;
- Généticien ;
- Néonatalogue.

Le recours à des non-libéraux

Deux CAMSP renforcés ayant répondu à l'enquête recourent quant à eux à des professionnels non libéraux :

- Le CAMSP de Manosque (04) a eu recours en 2016 et 2017 à un psychologue du développement de l'Unité de diagnostic et d'évaluation fonctionnelle TSA 04, également implantée à Manosque, pour faire passer l'ADOS. Ce partenariat est formalisé dans le cadre d'une convention.
- Le CAMSP d'Aix (13) a eu recours au CRA.

5.3. Synthèse diagnostique

Comme le rappelle la recommandation de la HAS de 2018 (p23), l'annonce du diagnostic initial de TSA est effectuée à l'issue des bilans pluriprofessionnels.

Il est recommandé qu'elle soit effectuée si possible en présence des deux parents, dans une consultation dédiée avec le médecin (pédopsychiatre, pédiatre ou neuropédiatre, compétent dans le domaine des TSA) et si besoin un autre professionnel.

Une annonce orale aux parents par le médecin systématique

Pour l'ensemble des CAMSP renforcés ayant répondu à l'enquête, la synthèse diagnostique fait l'objet d'une annonce orale aux parents par le médecin.

La présence d'un autre professionnel dans plus de la moitié des situations

Pour trois CAMSP renforcés seulement, seul le médecin est présent lors de l'annonce orale aux parents. Pour 54% des situations, un autre professionnel est présent. Enfin, pour 3 CAMSP, d'autres professionnels sont présents selon les cas.

Tableau 16 : Professionnels présents lors de l'annonce orale aux parents

| Professionnels présents lors de l'annonce aux parents | Nb de CAMSP | % |
|--|-------------|------|
| Annonce orale par le médecin seul | 3 | 23% |
| Annonces effectuées en présence d'un autre professionnel | 7 | 54% |
| Présence d'un autre professionnel selon les situations | 3 | 23% |
| Total | 13 | 100% |

Source : enquête CREA I 2019 (Nombre de répondants : 13 CAMSP sur 17)

Au CAMSP de Manosque par exemple, les diagnostics sont annoncés par le médecin pédiatre/le médecin psychiatre en présence éventuellement d'un professionnel en charge de l'enfant selon la situation.

Au CAMSP d'Aix, le diagnostic, une fois discuté et partagé en équipe, les deux parents sont invités à une consultation avec le pédiatre référent qui les reçoit soit seul, soit, quand cela est possible avec le psychologue qui a participé à l'évaluation ou l'éducatrice qui a réalisé le Vineland par exemple. L'enfant peut être présent ou non, selon chaque cas.

Au CAMSP de Pertuis, un rendez-vous est proposé pour la restitution des bilans en présence du médecin ou du médecin et de la psychologue selon la situation.

Un compte-rendu écrit proposé systématiquement

Pour l'ensemble des CAMSP renforcés ayant répondu à l'enquête, les compte-rendu de bilans/ d'observations sont transmis aux familles systématiquement en dehors du CAMSP de Nice. En effet, pour les enfants TSA ayant fait l'objet d'une évaluation par ce CAMSP, le compte-rendu manuscrit est donné seulement sur demande parentale¹³.

Contenu de la consultation relative à l'annonce du diagnostic

Pour la plupart des cas suites aux **bilans fonctionnels** (bilan psychométrique, psychomoteur, orthophonique, observations en binôme, observation éducative à la crèche) et du **bilan spécifique** (ADOS, ADI, CARS), une **synthèse en équipe** est effectuée.

Les parents sont ensuite reçus dans le cadre d'une **consultation dédiée**, le plus souvent conjointe (en présence du médecin et, selon les situations, d'un professionnel en charge de l'enfant).

Lors de cette consultation, sont évoqués les éléments suivants¹⁴ :

- Annonce du diagnostic ;
- Retours et discussions sur les différents bilans effectués ;
- Proposition de bilans étiologiques complémentaires (évoquée pour un seul CAMSP) ;

¹³ Les consultations médicales sont mensuelles ce qui permet un échange régulier.

¹⁴ Pour les 10 CAMSP qui ont décrit précisément le déroulement et le contenu de cette consultation (parmi les 12 répondants, 2 d'entre eux ont seulement évoqué les professionnels présents lors de cette consultation).

- Discussion autour des propositions de suivi des enfants évoquée par 6 CAMSP sur 10 ayant décrit le contenu de cette consultation. Pour un CAMSP, « *il n'y a jamais d'annonce sans proposition de suivi* ». Il peut s'agir pour les autres CAMSP de « *discussions sur l'orientation (scolaire et sanitaire)* », de « *propositions de recommandations de suivi à la suite de ces évaluations* », de « *d'évocation des objectifs de soins* », de « *discussions autour du projet des soins* ». Enfin, pour un dernier CAMSP, « *Le livret d'accueil du CAMSP est remis aux parents [à cette occasion] et le DIPC est co-construit* ».

- Proposition d'une guidance des familles (soutien psychologique ou autres) et/ou programmation de nouveaux rendez-vous de suivi. Pour un CAMSP « *le médecin du CAMSP propose un soutien psychologique* », pour un autre « *une guidance par le pédopsychiatre et neuropsychiatre [est proposée] et, le cas échéant, par le pédiatre* ». Ailleurs, « *de nouveaux rendez-vous réguliers sont programmés permettant un suivi et une guidance pour accompagner les familles* ». Un autre CAMSP laisse la « *possibilité pour les parents de les rencontrer à 15 jours pour faire le point sur le diagnostic* » ou encore, pour un dernier CAMSP, « *si l'un ou les parents souhaitent revenir sur l'annonce, le médecin reste disponible* ».

5.4. Diagnostics de TSA réalisés (éléments quantitatifs)

Dans le cadre du parcours gradué de diagnostic, les CAMSP renforcés sur l'autisme sont positionnés comme les acteurs de 3^{ème} ligne, sur la réalisation des diagnostics dits « complexes », aux côtés des autres acteurs de 3^{ème} ligne (CRA et EREA).

Encadré 2 : Les critères qualifiant une situation complexe

Pour la HAS (2018, p15), les critères qualifiant une situation complexe sont les suivants :

- *Diagnostic différentiel difficile à établir*
- *Troubles associés multiples, développementaux, somatiques, sensoriels, comportementaux, psychiatriques*
- *Situations particulières, comme par exemple : intrication importante avec des troubles psychiatriques ou un trouble du développement de l'intelligence de niveau de sévérité grave ou profond ; présentation clinique atténuée ou repérée tardivement ; tableaux cliniques atypiques ; etc.*
- *Désaccord sur le plan diagnostic*

Précisions sur la disponibilité des données

9 CAMSP ont répondu à cette question.

Parmi les répondants, certains n'ont pas distingué les diagnostics simples des diagnostics complexes. Un certain nombre de CAMSP témoignent de la difficulté de distinguer les diagnostics simples des diagnostics complexes, comme le souligne le témoignage repris dans l'encadré ci-dessous.

Encadré 3 : Une distinction difficile entre diagnostic simple et complexe

« Il est difficile de faire la différence entre diagnostic simple et diagnostic complexe. En pratique, après bilan fonctionnel, le bilan spécifique n'est fait qu'au moment où l'on pense qu'il peut apporter une réponse. Pour les enfants dont le tableau n'est pas clair, ou ceux nombreux qui présentent un retard de développement sévère avec un âge de développement à la BECS ne permettant pas la réalisation d'une ADOS (31 mois pour module 1) ou d'une ADI (24 mois), il est décidé d'initier des interventions précoces et de différer de quelques mois le bilan spécifique afin d'éviter des erreurs diagnostiques. Cette attitude est discutée avec la famille. Pour les (nombreux) enfants adressés pour suspicion de TSA mais qui présentent un autre diagnostic (trouble du langage ou retard mental), les consultations médicales initiales permettent de redresser le diagnostic, de ne pas effectuer le parcours de diagnostic de l'autisme et d'orienter l'enfant vers d'autres bilans et une prise en charge adaptée à ses troubles. »

D'autres CAMSP n'ont répondu que pour les diagnostics complexes. A Pertuis, les données n'ont pas été extraites précisément des dossiers et ne figurent pas pour cette raison dans le tableau mais il est précisé que « le nombre de diagnostics complexes est stable et s'élève à 3 ou 4 situations par an ».

Le CAMSP de Manosque n'a pas de données saisies dans ses systèmes d'information sur ces périodes. A Nice, actuellement, les enfants porteurs de TSA ne sont pas différenciés des

autres pathologies. Le CAMSP de la Rose précise que le logiciel ne permet pas d'extraire ces données. Les éléments de diagnostic ont été étudiés manuellement.

Des évaluations diagnostiques de TSA en augmentation entre N et N+2

De 143 évaluations diagnostiques de TSA réalisées l'année du renforcement (tableau 17), le chiffre est passé à 193 évaluations diagnostiques en N+2, soit une hausse de +35%.

Compte-tenu de la qualité des données sur les diagnostics simples/complexes (données manquantes sur certains CAMSP), il est difficile de dégager une tendance plus fine sur le type de diagnostic TSA posé.

Tableau 17 : Evaluations diagnostiques de TSA réalisées par année et par type de diagnostic, simple ou complexe

| Dép. | CAMSP | Année N | | | Année N+1 | | | Année N+2 | | |
|--------------|--------------------------|----------------|------------------------|--------------------------|----------------|------------------------|--------------------------|----------------|------------------------|--------------------------|
| | | Nbre total TSA | Dont diagnostic simple | Dont diagnostic complexe | Nbre total TSA | Dont diagnostic simple | Dont diagnostic complexe | Nbre total TSA | Dont diagnostic simple | Dont diagnostic complexe |
| 06 | CAMSP Grasse | 20 | 3 | 0 | 30 | 7 | 1 | 26 | 7 | 3 |
| 13 | CAMSP La Rose Marseille | 8 | 8 | 0 | 12 | 9 | 3 | 10 | 5 | 5 |
| | CAMSP St-Louis Marseille | 5 | 4 | 1 | 11 | 9 | 2 | 13 | 11 | 2 |
| | CAMSP Salon | 24 | 9 | 15 | 19 | 6 | 13 | 32 | 13 | 19 |
| | CAMSP Aix | 19 | 10 | 9 | 9 | 7 | 1 | 13 | 8 | 5 |
| 83 | CAMSP Brignoles | 3 | 3 | 0 | 9 | 9 | 0 | 10 | 10 | 0 |
| 84 | CAMSP Orange | NP | NP | 1 | NP | NP | 1 | NP | NP | 0 |
| | CAMSP Pertuis | NP | NP | NP | 13 | NP | NP | 15 | NP | NP |
| | CAMSP Avignon | 64 | NP | NP | 70 | NP | NP | 74 | NP | NP |
| Total | | 143 | 37 | 26 | 173 | 47 | 21 | 193 | 54 | 34 |

Source : enquête CREAI 2019 (Nombre de répondants : 9 CAMSP sur 17)

5.5. Répartition par âge des enfants diagnostiqués porteurs de TSA

Cette rubrique est difficile à exploiter. Seuls 7 CAMSP sur 13 ont pu effectuer une répartition par âge des enfants diagnostiqués TSA. Comme pour la question précédente, les systèmes d'information des CAMSP n'ont pas permis d'extraire de données spécifiques aux enfants porteurs de TSA. Lorsque les informations existent, elles ont été extraites manuellement.

Le tableau 18 ci-après fournit la répartition par âge des enfants diagnostiqués TSA, de l'année N à N+2

Très peu d'enfants diagnostiqués avant l'âge de 2 ans (entre 12 et 23 mois) :

Un seul diagnostic complexe a été recensé sur cette tranche d'âge l'année du renforcement.

Aucun enfant n'a été diagnostiqué TSA avant l'âge de 1 an, ce qui explique la suppression de cette tranche d'âge du tableau.

Très peu d'enfants diagnostiqués au-delà de 6 ans

Seulement 3 diagnostics TSA repérés pour cette tranche d'âge chez les répondants sur les 3 années considérées.

Quelques enfants diagnostiqués TSA entre 2 et 3 ans

7 enfants en moyenne sur les 3 années considérées ont été diagnostiqués sur la tranche d'âge de 2 à 3 ans.

Des diagnostics de TSA plus fréquents entre 3 et 6 ans

- Tranche d'âge des 3 à 4 ans : 22 enfants en moyenne sur les 3 années du renforcement.
- 4-5 ans : 22,6 enfants en moyenne sur les 3 années.
- 5-6 ans : 18,6 enfants en moyenne sur les 3 années.

Tableau 18 : Répartition par âge des enfants diagnostiqués TSA, entre N et N+2

| Dép. | CAMSP | Entre 1 et 2 ans | | | Entre 2 et 3 ans | | | Entre 3 et 4 ans | | | Entre 4 et 5 ans | | | Entre 5 et 6 ans | | | 6 ans et + | | |
|--------------------|--------------------------|------------------|-----------|-----------|------------------|-----------|-----------|------------------|-----------|-----------|------------------|-----------|-----------|------------------|-----------|-----------|------------|-----------|-----------|
| | | Total N | Total N+1 | Total N+2 | Total N | Total N+1 | Total N+2 | Total N | Total N+1 | Total N+2 | Total N | Total N+1 | Total N+2 | Total N | Total N+1 | Total N+2 | Total N | Total N+1 | Total N+2 |
| 06 | CAMSP Grasse | - | - | - | - | - | 1 | - | 5 | 2 | 1 | 1 | 3 | 2 | 2 | 3 | - | - | 1 |
| 13 | CAMSP La Rose Marseille | - | - | - | 1 | - | - | 4 | 1 | 3 | 3 | 2 | 4 | - | 1 | 3 | - | 1 | - |
| | CAMSP St-Louis Marseille | - | - | - | 1 | - | 3 | 1 | 4 | 5 | 2 | 2 | 3 | 1 | 3 | 2 | - | 2 | - |
| | CAMSP Salon | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 4 | 6 | 11 | 8 | 12 | 10 | 7 | 14 | 0 | 0 | 0 |
| | CAMSP Aix | 1 | - | - | 5 | 4 | 4 | 7 | 4 | 6 | 3 | 1 | 1 | 3 | - | 2 | - | - | - |
| 83 | CAMSP Brignoles | - | - | - | 1 | - | - | 2 | 5 | 2 | - | 4 | 6 | - | - | 2 | - | - | - |
| 84 | CAMSP Orange | - | - | - | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 1 | - | - | - | - |
| Total CAMSP | | 1 | | | 9 | 4 | 8 | 17 | 23 | 24 | 20 | 18 | 29 | 16 | 14 | 26 | | 3 | 1 |

Source : enquête CREAI 2019

Des diagnostics de TSA en augmentation entre N et N+2, pour les 3-6 ans

Sur ces 3 tranches d'âge, les diagnostics TSA posés sont en augmentation entre N et N+2.

Des diagnostics complexes qui augmentent avec l'âge

La part des diagnostics complexes dans le total des diagnostic TSA augmente avec l'âge, comme le montre le tableau 19 ci-dessous.

Tableau 19 : Nombre moyen de diagnostics TSA sur les 3 années du renforcement, dont % de diagnostics complexes

| | Entre 3 et 4 ans | | | Entre 4 et 5 ans | | | Entre 5 et 6 ans | | |
|--------------------|-------------------|--------------------|------------|-------------------|----------------------|------------|-------------------|----------------------|------------|
| | Nb moyen diag TSA | Dont diag complexe | | Nb moyen diag TSA | Dont % diag complexe | | Nb moyen diag TSA | Dont % diag complexe | |
| | | Nb moy | % | | Nb moyen | % | | Nb moy | % |
| Total CAMSP | 22 | 5 | 23% | 22,6 | 9,3 | 41% | 18,6 | 10,6 | 57% |

Source : enquête CREAL 2019

5.6. Origine géographique des enfants TSA : une aire de recrutement plus étendue 2 ans après le renforcement

L'année du renforcement, 112 enfants porteurs de TSA présents au 31 décembre sont domiciliés à 30 minutes de trajet maximum du CAMSP, soit 90% des effectifs. Pour l'année N+1, cette part s'élève à 58% et à 48% pour l'année N+2 (tableau 20).

Tableau 20 : Domiciliation des enfants TSA présents au 31/12 de l'année

| CAMSP | Nombre d'enfants Année N | | | Nombre d'enfants Année N+1 | | | Nombre d'enfants Année N+2 | | |
|--------------------------|------------------------------|-----------------|-----------------|----------------------------|-----------------|-----------------|----------------------------|-----------------|-----------------|
| | 30 minutes de trajet maximum | Plus de 30 min. | Temps non connu | 30 min. de trajet max. | Plus de 30 min. | Temps non connu | 30 min. de trajet maxi. | Plus de 30 min. | Temps non connu |
| CAMSP Antibes | 9 | 3 | 0 | 7 | 2 | 0 | 12 | 2 | 0 |
| CAMSP Grasse | 2 | 1 | 0 | 6 | 4 | 0 | | | |
| CAMSP La Rose Marseille | 20 | 1 | 0 | 22 | 5 | 0 | 21 | 6 | 0 |
| CAMSP St-Louis Marseille | 5 | 5 | 0 | 8 | 8 | 0 | 9 | 8 | 0 |
| CAMSP Salon | 21 | 1 | 0 | 28 | 3 | 0 | 0 | 23 | 3 |
| CAMSP Aix | 28 | 1 | 0 | 0 | 30 | 2 | 0 | 31 | 1 |
| CAMSP Brignoles | 2 | 1 | 0 | 7 | 2 | 0 | 10 | 0 | 0 |
| CAMSP du CHITS | 25 | 0 | 0 | 21 | 0 | 0 | 10 | 0 | 0 |
| CAMSP Orange | | | | 6 | 1 | | 8 | 2 | |
| TOTAL | 112 | 13 | 0 | 105 | 55 | 22 | 70 | 72 | 4 |

Source : enquête CREAL 2019 (Nombre de répondants : 9 CAMSP sur 17)

Autrement dit, deux ans après le renforcement, l'aire géographique de recrutement des enfants TSA est plus étendue. Toutefois, il convient de préciser qu'aucun des enfants TSA présents au 31/12 de l'année n'est domicilié en dehors du département ou de la région d'implantation du CAMSP.

5.7. Origine des enfants porteurs de TSA (adresseurs)

8 CAMSP sur 13 ont répondu à cette question.

Ici encore, le CAMSP d'Antibes souligne que les données d'origine des enfants porteurs de TSA « ne sont pas disponibles sur notre logiciel et nécessiteraient une reprise des dossiers un par un impossible dans ce délai » ; ce qui a empêché la réponse à cette question pour ce CAMSP. Au CAMSP d'Avignon, « compte-tenu de l'absence de codage informatique réalisé en 2017 et 2018 (cf. onglet activité), les domiciliations et origine des enfants TSA ne peuvent pas être renseignés ».

Les professionnels libéraux comme principaux adresseurs

Les professionnels libéraux sont les principaux adresseurs des enfants autistes entrés au CAMSP, quelle que soit l'année considérée. Vient ensuite la PMI.

Tableau 21 : Adresseurs des enfants autistes entrés au CAMSP au cours de l'année

| | Nombre d'enfants orientés | | |
|--|---------------------------|-----|-----|
| | N | N+1 | N+2 |
| Education Nationale | 10 | 5 | 4 |
| Médecine scolaire | 3 | 1 | 1 |
| Crèche, haltes garderies | 3 | 3 | 5 |
| PMI | 12 | 19 | 14 |
| Maternité et services de néonatalogie | 0 | 1 | 1 |
| Autres services hospitaliers | 5 | 14 | 4 |
| Professionnels de santé libéraux | 15 | 26 | 25 |
| Etablissements et services médico-sociaux | 4 | 1 | 5 |
| Autre secteur social | 1 | 2 | 2 |
| Réseaux CAMSP et autres réseaux | 3 | 2 | 3 |
| Centre de ressource, centre de référence, équipe relais | 1 | 1 | 1 |
| Autres | 3 | 3 | 0 |

Source : enquête CREAL 2019 (Nombre de répondants : 8 CAMSP sur 17)

Parmi les autres acteurs ayant adressé des enfants au CAMSP, seuls les parents ont été cités.

6. COORDINATION ET SUIVI DU PARCOURS DES ENFANTS TSA

6.1. L'implication des CAMSP dans l'élaboration du projet personnalisé de l'enfant

L'annonce du diagnostic doit être associée à des indications pour l'élaboration d'un projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques, et pour des aménagements pédagogiques adaptés aux besoins et aux demandes de l'enfant et de sa famille ainsi qu'à leurs priorités et leurs choix (HAS, 2018, p23-24 ; HAS-Anesm 2012).

Des indications pour le projet d'intervention formulées par les 13 CAMSP répondants

L'ensemble des 13 CAMSP répondant déclare formuler des indications pour le projet d'intervention suite au diagnostic posé (voir le détail dans l'encadré 4).

Certains CAMSP se centrent uniquement sur le projet de soin proposé par le CAMSP alors que d'autres vont au-delà en faisant des propositions d'orientations vers des professionnels en libéral (tout en assurant la coordination des soins) et/ou des structures spécialisées, en proposant une guidance parentale et/ou un accompagnement dans les dossiers de demande d'aide auprès de la MDPH (AEEH, etc.) ou de l'assurance maladie.

Encadré 4 : Les indications pour le projet d'intervention selon les CAMSP

Le **CAMSP Manosque** propose une actualisation du projet de soins.

Au **CAMSP d'Antibes**, cela se traduit par la construction avec les parents d'un projet de soins pour l'enfant et d'une orientation si nécessaire. En fonction de l'âge et du tableau présenté, il peut être proposé soit :

- Une prise en charge au CAMSP (selon les besoins et les disponibilités au CAMSP) : thérapie d'échange et de développement, suivi orthophonique, psychomotricité individuelle ou en groupe, suivi psychologique individuel avec guidance parentale, suivi éducatif...
- Des prises en charge libérales complémentaires après accord de l'assurance maladie (orthophonie) ou dossier MDPH (AEEH pour prise en charge éducative, ABA, musicothérapie...).
- Une orientation uniquement en soins libéraux, avec proposition de coordination des soins par le médecin du CAMSP.
- Une orientation en hôpital de jour.
- Une orientation en Unité d'Enseignement maternelle (mais nombre très limité de place, en pratique jamais encore obtenue).
- Une orientation en SESSAD spécialisé (mais la liste d'attente est très longue pour le SESSAD Les noisetiers situé dans le secteur du CAMSP).

Au **CAMSP de Grasse**, sont proposés différents types de suivis :

- Un suivi par le CAMSP (psychomotricité, éducatif, groupe thérapeutique, guidance parentale),
- Un suivi libéral orthophonique,
- Une scolarisation adaptée avec dossier MDPH (AVS-i, ULIS maternelle, maintien en crèche),
- Une orientation en IME, SESSAD, HDJ jeunes enfants, CMP.

Au **CAMSP de Nice**, sont proposées des prises en charge individuelles (en orthophonie, en psychomotricité, en groupe thérapeutique et en psychothérapie individuelle) assorties systématiquement d'une guidance parentale.

CAMSP La Rose et Saint Louis :

- Projet de Soins Personnalisé pour chaque enfant avec modalités d'accompagnement individuelles et/ou groupales
- Soutien à l'intégration sociale et scolaire
- Accompagnement des familles
- Accompagnement social
- Réévaluation du projet de soins individualisé en synthèse pluri disciplinaire.

CAMSP de Salon :

Conformément aux RBBP, un projet de soins cohérent adapté est proposé à l'enfant et sa famille en fonction des observations faites tout au long de la phase de bilan et de diagnostic.

Dans le cadre du projet de soins individualisés, le projet est formalisé par le DIPC, réalisé au cours de la même synthèse et présenté aux parents ou responsables légaux afin de coconstruire le soin avec eux. S'il répond aux attentes des parents, il est alors signé. Le pédopsychiatre et un thérapeute sont désignés comme référents du projet de soins. Une fois le projet de soins individualisés (PSI) décidé, chaque thérapeute impliqué explicite aux parents sa prise en charge auprès de l'enfant. Il définit aussi les modalités du suivi et peut intégrer un accompagnement parental. Chaque PSI est réévalué au moins une fois par an afin de l'adapter aux besoins de l'enfant selon son évolution. La réévaluation peut se faire par ailleurs à tout moment, à la demande des thérapeutes ou de la famille.

- Les espaces thérapeutiques individuels : consultations pédopsychiatriques, suivi éducatif, suivi en psychomotricité, suivi psychologique, suivi orthophonique en libéral.
- Les espaces thérapeutiques collectifs sont proposés dans une logique de continuité dans le parcours développemental élaboré pour l'accueil spécifique des enfants TSA pour développer le langage et la communication, les potentialités cognitives, l'autonomie et la socialisation, la gestion des émotions.

CAMSP d'Aix :

Les objectifs sont déclinés en réunion de mini-synthèse ou en synthèse avec les éventuels professionnels libéraux concernés¹⁵ et débouchent sur des propositions de prise en charge individuelle avec un professionnel, avec un binôme de professionnels ou en groupe thérapeutique.

CAMSP de Brignoles :

Les parents sont partie prenante dans le projet d'intervention

CAMSP du CHITS :

Plusieurs possibilités :

- Si prise en charge pluridisciplinaire en CAMSP, co-construction du PIED et DIPC (évalué deux fois/an).
- Si orientation vers un HDJ enfants, présentation de l'enfant de médecin à médecin et en réunion équipe pluridisciplinaire HDJ.
- Si nécessité du suivi surveillance au CAMSP, coordination des soins avec le secteur libéral (orthophoniste et psychomotricien).

CAMSP Orange :

- Si besoin d'orthophonie, de psychomotricité, faire des priorités, compléter par un autre bilan sensoriel,

¹⁵ Exemple d'objectifs : travail sur les prérequis de la communication, soutenir l'émergence de l'imitation, mise en place de moyens augmentatifs de communication, travail sur les émotions, sur les habiletés sociales, sur les comportements problèmes, travail autour des troubles de l'oralité, travail de guidance parentale, soutenir la socialisation, etc.

- Proposition de faire le dossier MDPH selon l'âge pour une orientation avec des services spécifiques SESSAD AUTISME, demande AESH, AEEH (pour financer des suivis en libéral).
- Renseignements sur tout ce qui existe près de chez les parents, y compris les associations diverses.

Au **CAMSP de Pertuis**, les indications concernent, pour la plupart des enfants, les soins pouvant être dispensés au CAMSP : de type orthophonie, psychomotricité, entretiens avec le psychiatre et le psychologue.

CAMSP d'Avignon :

Orientation vers des soins appropriés en fonction de l'âge, de l'existence de troubles associés, de l'offre existante sur le territoire concerné au moment du diagnostic : orientation vers CMPEA, parfois vers le CAMSP, parfois vers la plateforme du Petit Jardin pour UEMA ou SESSAD ou IME, ou bien vers des soins en libéral.

12 CAMSP sur 13 formulent des indications sur les aménagements pédagogiques nécessaires

Selon les besoins de l'enfant, cela se traduit pour la plupart des CAMSP par une aide à la constitution du dossier MDPH (et son suivi) pour une demande d'AVSI ou d'AESH.

Au-delà des indications, un véritable suivi de l'enfant peut être réalisé sur le lieu d'accueil ou de scolarisation afin d'accompagner les professionnels.

Pour les enfants les plus jeunes, une orientation en crèche est effectuée avec lien avec les coordinateurs de l'accueil des enfants en situation de handicap dans les établissements petite enfance. L'intégration en crèche est souvent privilégiée pour soutenir la socialisation de l'enfant et les interactions avec ses pairs. Une ou plusieurs réunions peuvent être organisées en crèche avec visites par demi-journées de l'EJE pour guider l'équipe d'accueil sur les aménagements de l'environnement possibles pour l'enfant et les propositions d'activités.

Pour l'inclusion scolaire, l'équipe du CAMSP va proposer une scolarisation adaptée (ULIS maternelle, UEMA...), peut participer aux ESS¹⁶ ou aller en classe (sur des demi-journées par ex.) pour observer et guider l'enseignant et l'AVSI si besoin, harmoniser les outils de communication, expliciter le fonctionnement cognitif et affectif de l'enfant ou proposer des aménagements pédagogiques adaptés (adaptation sur le rythme, les tâches, le matériel). Pour la première scolarisation des enfants porteurs de TSA, certains CAMSP organisent une équipe éducative avant la première rentrée scolaire.

Enfin, lorsque les troubles présentent d'emblée un caractère de gravité, une orientation en SESSAD et/ou IME est discutée avec les parents et fait l'objet d'une orientation MDPH.

Les aménagements pédagogiques sont régulièrement révisés et spécifiques pour chaque enfant. Ils sont construits en synthèse pluridisciplinaire et avec l'équipe pédagogique.

¹⁶ Pour définir ensemble les compensations en classe.

6.2. Des liens systématiques avec le médecin référent de l'enfant

A la suite du diagnostic posé, l'ensemble des 13 CAMSP répondants assurent un lien avec le médecin référent de l'enfant (médecin généraliste, pédiatre ou médecin de PMI), dès lors qu'il y a un médecin traitant ou référent.

Cela se traduit par des courriers, liens téléphoniques, mails ou réunions avec les médecins de PMI.

Bien souvent, le médecin adresseur et le médecin de l'enfant sont destinataires des comptes rendus écrits avec l'accord (ou à la demande) des parents. Le médecin du CAMSP propose aux parents de se rapprocher de leur médecin référent afin de lui remettre les bilans qu'ils ont en leur possession, s'ils le souhaitent.

Le médecin du CAMSP envoie alors un courrier au médecin référent de l'enfant en l'informant de la prise en charge qui va être mise en place au CAMSP. Des liens téléphoniques complémentaires peuvent avoir lieu pour des échanges directs.

Pour un CAMSP, la coordination est identifiée dans le cadre du DIPC et les liens sont portés par le médecin référent de l'enfant et le soignant para médical du CAMSP. Ces liens sont à l'adresse de la PMI, des médecins libéraux, orthophonistes et psychomotriciens libéraux, crèches et assistantes maternelles ainsi que l'ASE.

6.3. Des liens fréquents avec le médecin de l'établissement d'accueil

Parmi les 11 CAMSP répondants, à la suite du diagnostic posé, 82% assurent un lien (via le médecin du CAMSP le plus souvent) avec le médecin de l'établissement qui accueille l'enfant (structure aval) : UEMA, SESSAD, hôpital de jour (HDJ).

Ces liens, qui ont lieu lors de la transition vers la structure ou à la demande, se traduisent par :

- Des liens téléphoniques ;
- Des courriers : le bilan ainsi que les comptes rendus de suivi sont transmis avec l'accord des parents ;
- Des rencontres : l'équipe du CAMSP participe le plus souvent à une rencontre avec la structure d'accueil (SESSAD, HDJ) après l'admission de l'enfant. Un CAMSP réalise une présentation du dossier de l'enfant lors d'une réunion inter partenariale qui existe tous les 3 mois au CAMSP.

Il faut noter qu'un certain nombre de CAMSP soulignent des difficultés liées aux limites du dispositif d'accompagnement (nombre d'UEMA insuffisant) ou aux délais d'attente importants en structure d'accompagnement :

- Les enfants du CAMSP d'Aix en Provence ne bénéficient pas d'UEMA et « *une intégration en SESSAD ne se fait qu'en relais du CAMSP (avec des listes d'attente rédhitoires). Quoi qu'il en soit, un lien est assuré avec le médecin de l'établissement d'aval* ».
- Le CAMSP du CH d'Antibes souligne qu'il n'a jamais encore obtenu d'orientation vers une UEMA.

Pour les CAMSP ayant répondu non à la question, l'absence de liens s'explique parce que « *les enfants suivis au CAMSP n'ont pas de prises en charge institutionnelles préalables. Ils sont orientés vers ces structures à leur sortie du CAMSP pour peu que des places soient disponibles. Les délais d'attente sont très longs (en SESSAD, IME, CMP, HDJ)* ».

6.4. Pour 75% des répondants, le lien avec les autres acteurs assurant le suivi de l'enfant a évolué depuis le renforcement

Depuis le renforcement, 75% des 12 CAMSP ayant répondu à la question (soit 9 CAMSP) considèrent que leurs pratiques ont évolué avec les autres acteurs assurant le suivi de l'enfant.

Des liaisons plus fréquentes avec les acteurs assurant le suivi de l'enfant, en particulier avec les professionnels libéraux

Au CAMSP de Manosque, le renforcement a permis de « *développer le travail avec les acteurs du suivi de l'enfant afin de répondre au plus près aux besoins de celui-ci* ». Au CAMSP d'Antibes, les liaisons sont plus fréquentes « *entre l'orthophoniste du CAMSP et les orthophonistes libérales assurant le suivi de l'enfant* ». Au CAMSP de Grasse, le renforcement a permis « *plus de communications* » tout comme au CAMSP de Pertuis qui souligne que « *les liens, écrits et espaces de transitions sont renforcés* ». Le CAMSP de Salon souligne des évolutions dans les liens avec les orthophonistes et, plus largement, les thérapeutes en libéral.

Le développement des interventions dans les lieux de socialisation de l'enfant

Au CAMSP d'Antibes, l'arrivée d'une éducatrice dans l'équipe « *permet l'observation initiale de l'enfant dans son lieu de socialisation (crèche, assistante maternelle ou école) afin de contribuer à la démarche diagnostique. Elle permet également d'assurer ensuite un lien étroit avec les structures petite enfance ou les maternelles en cas de besoin* ». Le CAMSP de Brignoles souligne également que « *le renforcement a permis de dégager du temps pour permettre aux professionnels de se rendre en milieu ordinaire* ». A Grasse, le renforcement a également favorisé le développement « *d'interventions précoces de sensibilisation auprès des structures d'accueil de la petite enfance* »

Des CAMSP mieux repérés comme « acteurs ressources » sur leur territoire

Au CAMSP du CHITS, les autres acteurs ont repéré les professionnels du CAMSP comme des professionnels ressources et les échanges sont plus nombreux et de qualité.

Aussi, le CAMSP d'Orange est présent dans divers espaces regroupant les acteurs de l'autisme du département. Il a participé à une présentation des dispositifs de diagnostics du département aux médecins de PMI de tout le Vaucluse (en décembre 2017). Il rencontre les PMI de son territoire (Carpentras, Orange, Vaison, Valréas) régulièrement. Il est impliqué, avec l'ensemble des partenaires du territoire, dans les réunions du Réseau nord Vaucluse autour de l'intégration scolaire (ou dans les lieux d'accueil de la petite enfance) des enfants autistes. Ces réunions ont lieu deux fois par an depuis 2017. Il rencontre le service de pédopsychiatrie d'Orange régulièrement (et plus ponctuellement celui de Vaison/Valréas).

Enfin, il participe à des rencontres avec d'autres CAMSP et l'EREA Montfavet deux à trois par an.

Des examens médicaux complémentaires

Le CAMSP de Salon souligne quant à lui des évolutions au niveau médical : « *demande d'examens complémentaires auprès des neuropédiatres, consultations génétiques et examens complémentaires prescrits sur leur indication* ».

6.5. Réunions de synthèses avec les acteurs intervenants auprès de l'enfant

Pour 11 CAMSP sur 13 répondants (soit 85% des répondants), des réunions de synthèse sont organisées avec les acteurs intervenants auprès de l'enfant.

Parmi les acteurs cités, on trouve le plus souvent :

- Les parents ;
- Les acteurs de l'Education nationale (école, psychologues scolaires) ;
- Les acteurs de la petite enfance ;
- La PMI ;
- Les services hospitaliers ou le médecin référent ;
- Les professionnels libéraux le cas échéant (orthophonistes, psychomotriciens)
- Le PCPE du territoire ;
- Les acteurs de l'aide sociale à l'enfance ;
- La coordinatrice du dispositif accueil pour tous ;
- Un TISF ;
- Les structures d'accompagnement (UEMA, SESSAD, HDJ, CMP) ;
- Le CRA.

6.6. Réévaluations

8 CAMSP sur 9 répondants effectuent des réévaluations au cours de consultations spécialisées.

En moyenne, ces réévaluations sont réalisées dans un délai¹⁷ de 6 mois, 12 mois ou 3 mois.

A noter : Les réévaluations ne sont pas toujours faites par les outils standardisés (souvent, bilans spécifiques aux intervenants en fonction des objectifs de soins + synthèse clinique + examen médical et si besoin réévaluation par test standardisé).

6.7. Des liens systématiques avec la famille

Suite au diagnostic posé, l'ensemble des CAMSP répondants assurent un lien avec la famille que l'enfant fasse l'objet d'un suivi au CAMSP, lors des consultations médicales par le

¹⁷ Nombre de mois à compter du premier diagnostic.

médecin et lors du suivi par les différents intervenants, ou qu'il soit suivi par des professionnels extérieurs (dans le cadre de la coordination des soins libéraux par ex.).

Ainsi, les médecins des CAMSP peuvent recevoir les familles de façon très régulière : consultations médicales mensuelles avec les parents, rendez-vous parents/enfants avec le médecin référent une fois tous les 3 mois. Pour un CAMSP, le lien avec la famille se fait lors des séances de prise en charge hebdomadaires et des RDV ponctuels avec le médecin sont fixés.

Un CAMSP propose des formes de guidance familiale (soutien psychologique pour les parents, ateliers individuels avec l'enfant, ateliers groupe parents, VAD...). Pour un autre CAMSP, les psychologues proposent aux familles de les revoir. Il s'agit d'assurer un accompagnement au diagnostic lorsque le CAMSP ne suit pas l'enfant. Par ailleurs, un groupe de parents a été mis en place avec les deux psychologues pour les enfants suivis au CAMSP. Des parents pour qui l'annonce venait d'être faite en ont bénéficié en 2019.

7. LE ROLE DES CAMSP RENFORCES DANS L'ANIMATION DU RESEAU TERRITORIAL

7.1. Lien avec les acteurs de 1^{ère} et 2^{ème} ligne

Dans le cadre du parcours des enfants TSA, l'ensemble des 13 CAMSP renforcés répondants sont en lien avec des acteurs de 1^{ère} et 2^{ème} ligne. Le détail de ces partenariats est proposé dans la tableau 22.

Tableau 22 : Partenariats développés par les CAMSP renforcés avec les acteurs de 1^{ère} et 2^{ème} ligne

| Acteurs | Nombre de partenariats formalisés | Nb de partenariats sans formalisation |
|---|-----------------------------------|---------------------------------------|
| Education Nationale | 4 | 7 |
| Médecine scolaire | 0 | 9 |
| Crèche, haltes garderies | 2 | 10 |
| PMI | 0 | 11 |
| ASE - Protection de l'enfance | 1 | 10 |
| Maternité et services de néonatalogie | 3 | 8 |
| Autres services hospitaliers | 3 | 10 |
| Professionnels de santé libéraux | 3 | 10 |
| Etablissements et services médico-sociaux | 2 | 10 |
| Autre secteur social | 0 | 6 |
| Réseaux périnataux | 5 | 5 |
| Réseaux CAMSP et autres réseaux | 7 | 6 |
| Centre de ressource, centre de référence, équipe relais | 4 | 9 |

Source : enquête CREAL 2019 (Nombre de répondants : 13 CAMSP sur 17)

Si certains partenariats font l'objet d'une formalisation (convention signée dans la plupart des cas), en particulier les partenariats entre CAMSP (7 CAMSP parmi les répondants), avec les réseaux périnataux (5 CAMSP concernés) ou encore l'Education Nationale (4 CAMSP) et Centres ressources (4 CAMSP), de nombreuses collaborations des CAMSP avec les acteurs de première ligne sont informelles. Il faut noter par exemple qu'avec le secteur de la protection de l'enfance (ASE), l'intégralité des partenariats sont sans formalisation (10 CAMSP concernés parmi les 13 répondants).

Ces collaborations ont des finalités/objets multiples : intervention à l'école d'un éducateur de jeunes enfants, interventions auprès des professionnels de crèches pour une sensibilisation aux 1ers signes de TSA, consultation conjointe psychomotricienne d'un CAMSP/médecin de néonatalogie (mission de prévention), mise à disposition de personnel (psychomotricien, psychiatre) en pédiatrie, prise en charge de soins libéraux sur le budget du CAMSP, échanges de pratiques entre CAMSP via le réseau InterCAMSP, etc.

7.2. Des liens développés avec les acteurs de 3ème ligne (EREA, CRA)

9 CAMSP sur 12 ayant répondu à cette question adressent des demandes de diagnostic complexe à des acteurs de 3ème ligne (EREA, CRA), soit 75% des répondants.

Seuls 4 CAMSP ont répondu à la question relative au nombre d'enfants concernés par cette situation, ce qui nous empêche de présenter les résultats ici. Pour les répondants, cela concerne très peu d'enfants (entre 1 et 4 situations par an).

Pour un CAMSP, ces données ne sont pas chiffrées car les enfants adressés à l'EREA sont réorientés dès le premier appel téléphonique (donc non comptabilisés dans l'activité) et cela concerne certains enfants de plus de 5 ans.

7.3. Un rôle en développement dans l'animation du réseau territorial

7 CAMSP (sur 12 répondants) participent à l'animation du réseau auprès des acteurs du territoire en lien avec le centre ressources autisme (CRA).

Cela se traduit par :

- La participation à des réunions avec le CRA et la PMI pour le dépistage et la prise en charge précoce par ex. (CAMSP la Rose, CAMSP de Salon) ou encore une réunion autour de l'annonce et du diagnostic précoce TSA, organisée par la MDPH du Vaucluse (CAMSP d'Orange).
- La participation à des réseaux comme le Réseau TSA Luberon pour le CAMSP de Pertuis. Le CAMSP de Brignoles intègre lui aussi le réseau sur son territoire par son inscription au Comité d'entente régional autisme et par la vice-présidence du COS du CRA (tenue par le Directeur du CAMSP).
- La participation à des colloques de sensibilisation des professionnels libéraux pour le CAMSP de Toulon par ex. (dans le cadre de l'activité de l'EREA).
- La participation à des Journées d'information destinées au personnel de l'éducation nationale par ex. (CAMSP Marseille La Rose).

Il faut noter que deux CAMSP soulignent la difficulté de s'impliquer par manque de temps (ou de renforcement de l'équipe) mais également « *parce que toute intervention spécifique auprès des acteurs de la petite enfance entraîne un afflux d'enfants non spécifiques que nous avons beaucoup de mal à gérer (expérience après une formation effectuée à Antibes par le CRA)* ».

7.4. Rôle dans la formation/l'information

5 CAMSP renforcés impliqués dans des actions de formation/information auprès d'autres professionnels, en particulier sur les signes d'alerte de TSA

- En 2017 et 2018, le CAMSP de Manosque a participé à une action de formation auprès des enseignants de l'EN et du personnel des crèches du sud département sur les « Signes alertes et les outils de communication ». Il anime également un « groupe ouvert MAKATON » à destination des AVS, des enseignants et personnels de crèches.
- Le CAMSP d'Antibes a contribué à former les référents accueil des enfants en situation de handicap dans les établissements petite enfance du secteur au repérage précoce (campagne « Handicap agir tôt » de l'ANECAMSP).
- Le CAMSP de Grasse est intervenu en 2017, 2018 et 2019 sur une « Présentation signes précoces TSA et conduite à tenir » auprès du service pédiatrique du CHU, du personnel des crèches et d'assistantes maternelles en libéral.
- Le CAMSP du CHITS est également intervenu sur les Signes d'alerte des TSA en 2018 et 2019, d'abord auprès des Professionnels de CDE, crèches et ensuite Professionnels crèches municipales et associatives.

Ces formations s'adressent surtout aux professionnels de la petite enfance et aux professionnels libéraux.

4 CAMSP renforcés impliqués dans des actions auprès des aidants familiaux ou autres

Des actions auprès des aidants familiaux se développent également, en particulier par la mise en place de groupes d'information ou thérapeutiques, par ex. :

- Groupe thérapeutique à destination des fratries et groupe ouverts MAKATON à destination des familles au CAMSP de Manosque ;
- Groupe d'information à destination des parents mis en place depuis octobre 2018 au CAMSP de Marseille La Rose.

8. REMARQUES ET PISTES D'AMÉLIORATIONS FORMULÉES PAR LES CAMSP

8.1. Principaux axes d'améliorations depuis le renforcement

Une amélioration de la qualité du diagnostic et de l'intervention précoces

Sont pointées la réduction des délais pour le diagnostic ainsi qu'une plus grande précocité de ces derniers, comme le soulignent les témoignages suivants :

- « *Le diagnostic des enfants porteurs de TSA est plus précoce* » (CAMSP d'Antibes) ;
- « *Le diagnostic et la prise en charge sont plus rapides* » (CAMSP de Grasse) ;
- « *Nous effectuons un meilleur repérage et les diagnostics précoces sont réalisés auprès d'un public de plus en plus jeune* » (CAMSP de Brignoles) ;
- « *La qualité des procédures diagnostiques s'est améliorée* » (CAMSP d'Avignon).

De même, la « *prise en charge plus intensive et plus spécifique d'emblée* » (CAMSP d'Antibes). Des améliorations en termes de qualité de l'intervention précoce sont donc également soulignées.

Une amélioration du lien avec les familles

Le soutien des familles est également mis en avant comme valeur ajoutée du renforcement :

- « *Nous avons renforcé l'accompagnement à la parentalité sur les problématiques d'attachement* » (CAMSP de Brignoles) ;
- « *Des groupes de parents ont été mis en place* » (CAMSP d'Avignon).

L'amélioration du lien aux familles est également soulignée par ce CAMSP : « *Nous nous sentons plus en accord avec les Recommandations de bonnes pratiques. L'alliance avec les parents est meilleure car les parents se rendent compte que l'équipe qui les suit leur propose quelque chose de non dissonant. Un objectif commun peut être soutenu par plusieurs professionnels avec des regards et des outils différents et permet une vraie transdisciplinarité ainsi que d'accéder plus rapidement à la généralisation des compétences des enfants* » (CAMSP d'Aix).

La montée en compétence des professionnels

C'est surtout la montée en compétence des professionnels grâce au renforcement qui vient expliquer ces améliorations, comme le souligne le CAMSP de Marseille La Rose pour lequel l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire a bénéficié d'un renforcement des connaissances des outils d'évaluation et d'accompagnement spécifique. Aussi, un demi-poste de psychologue du développement a été créé (0,5 ETP).

De même, au CAMSP de Brignoles, « *l'utilisation des outils spécialisés par les professionnels et les formations engagées améliorant les compétences des salariés* ».

Ainsi, grâce à la formation des professionnels, les compétences se sont précisées : « *La formation du personnel aux outils diagnostics et d'évaluation a amené plus de pertinence dans les diagnostics et dans l'élaboration des projets de prise en charge. Le renforcement a permis de proposer des soins de façon plus rapide* » (CAMSP de Salon).

Enfin, au CAMSP d'Orange, « *l'équipe s'est enrichie de toutes les formations, de la rigueur du diagnostic qui permet d'avoir plus facilement un projet de soin* ».

Des acteurs de 1^{ère} ligne plus outillés sur le repérage des signes d'alerte

Selon le CAMSP du CHITS, le renforcement a surtout eu des effets sur les acteurs de 1^{ère} ligne, plus outillés sur le repérage de l'autisme : « *Les compétences des professionnels des structures de la petite enfance et de la PMI ont été renforcées pour la prise en compte des premiers signes d'alerte d'un risque de TSA, cela à partir de l'axe 2 du projet du CAMSP George Sand* ».

8.2. Principales difficultés rencontrées

Une offre d'accompagnement déficitaire

Les CAMSP répondants, même renforcés, soulignent leur difficulté à pouvoir couvrir seuls l'ensemble des besoins du territoire et le manque de moyens, de structures spécialisées et de professionnels libéraux spécialisés sur l'autisme est pointé par plusieurs CAMSP.

- « *Nous constatons la réalité du manque de moyens pour la prise en charge par la suite et notamment le post CAMSP (trop peu de places en IME, SESSAD)* » (CAMSP de Grasse) ;
- « *Nous observons un nombre croissant de demandes de prise en charge d'enfants porteurs de TSA et un manque de possibilités thérapeutiques au niveau de notre structure* » (CAMSP de Nice) ;
- « *La liste d'attente et les délais d'accueil sont toujours croissants. Nous évaluons que les accompagnements ne sont pas suffisants pour chaque enfant compte tenu des recommandations. Les places en structure d'aval (IME, SESSAD, CMP, CMPP, Hôpitaux de jour, unités d'enseignement...) restent très insuffisantes. Nous constatons que les moyens du CAMSP ne permettent pas de répondre aux besoins du territoire* » (CAMSP Marseille – La Rose) ;
- « *L'offre est très en deçà de la demande. Les professionnels intracamsp sont surbookés, les orthophonistes en libéral saturés. Les délais pour les évaluations standardisées sont longs* » (CAMSP d'Aix) ;
- « *Le problème rencontré est celui du relais, nous ne pouvons assurer tous les suivis, il y a peu de libéraux sur le Nord Vaucluse, les orthophonistes sont saturés, on constate*

une disparition de places d'hôpital de jour (HJ) sur notre secteur. Il n'y pas de SESSAD autisme sur le Nord Vaucluse, le SACS ABA du Pontet a pu prendre des enfants, mais va être saturé. Le SESSAD la Lune Bleue Carpentras n'intervient pas sur notre secteur (Orange, Vaison, Bollène, Valréas) et il n'y a plus qu'un HJ à Piolenc et quelques places d'IME sur Orange. Mais, sur les enfants vus, beaucoup ont des capacités et ne relèvent pas d'IME. Un seul enfant depuis 3 ans en a eu besoin sur une quinzaine d'enfants vus environ. L'IME n'est pas la réponse à la sortie du CAMSP » (CAMSP d'Orange).

- *« Nous constatons des difficultés d'accès aux soins en aval du diagnostic du fait de l'encombrement des structures de niveau 2 et du manque de professionnels formés » (CAMSP d'Avignon).*
- *« Nous manquons de structure d'aval » (CAMSP de Salon).*

Autres difficultés recensées

- Une spécialisation de certains professionnels sur les TSA au sein du CAMSP :
« Les bilans ont été effectués jusque-là par une partie de l'équipe, qui s'est ensuite trouvée engagée avec les familles et a suivi les enfants. Les interventions auprès des enfants porteurs de TSA sont concentrées sur une partie des professionnels de l'équipe, ce que nous ne souhaitons pas. » (CAMSP d'Antibes)
- Un renforcement qui ne permet pas de répondre à l'ensemble des demandes :
« L'évolution de la file active du CAMSP entre 2014 et 2018 est passée de 161 à 251 (chiffres extrait du RAMA). Le nombre d'enfants avec suspicion de TSA et/ou TSA est passé de 39 à 69. Le renforcement de l'effectif en 2017 a permis d'étoffer l'équipe de 1,7 ETP. Par soucis de répartition des soins pour tous les enfants, l'équipe est obligée de faire le choix de prise en charge sur un mode dégradé. » (CAMSP de Salon)
- Une difficile acceptation du diagnostic par les parents :
« Nous constatons des difficultés et du temps nécessaire pour l'acceptation du diagnostic par les parents. » (CAMSP de Salon)
- La complexité des diagnostics d'autisme :
« La largeur du spectre, avec une diversité des profils et des évolutions, nécessite des réponses non univoques. Les diagnostics sont complexes. » (CAMSP de Salon)
- La question du financement des professionnels libéraux (à la charge du CAMSP) :
« De nombreux enfants sont en soins dans le libéral avant le premier contact. Après un bilan pluridisciplinaire et la mise en place du DIPC, la continuité des soins coordonnée avec le libéral est à la charge du budget du CAMSP. De même, l'inadéquation entre

moyens humains et file active impacte la réactivité pour la mise en place des soins pluridisciplinaires. » (CAMSP du CHITS)

- Une intégration parfois difficile par les professionnels des nouvelles approches recommandés :

« Il existe des difficultés pour certains à intégrer les nouvelles approches. L'approche intégrative vers laquelle nous souhaitons tous tendre reste objectivement encore difficile en pratique au quotidien mais nous nous sentons portés par une belle dynamique et y travaillons ensemble. » (CAMSP d'Aix)

- Des difficultés dans le recrutement de certains professionnels :

« Nous avons reçu la subvention en décembre 2015, les actions de formation et diagnostic ont donc commencé en 2016. Le poste de psychiatre n'est plus pourvu. » (CAMSP d'Orange).

8.3. Pistes d'améliorations formulées par les CAMSP renforcés

Concernant les pistes d'amélioration du dispositif proposées par les CAMSP renforcés, un certain nombre d'entre elles portent sur :

- L'augmentation des moyens, en particulier dans l'offre d'accompagnement et de structures aval de type IME, SESSAD, CMPP, etc. (par ex. absence de CMPP dans les Alpes-Maritimes, UEMA dans le Vaucluse) ;
- La nécessité de renforcement des équipes de soins et d'accompagnement au sein des CAMSP ;
- L'intensification du travail dans les lieux de vie de l'enfant (domicile, crèche, école...) ;
- La sensibilisation du grand public aux signes précoces de TSA.

Encadré 5 : Des CAMSP en difficulté face à la démultiplication d'enquêtes et autres questionnaires

Le CREA Paca et Corse a réceptionné, à l'occasion de cette enquête, de nombreuses doléances et mécontentements quant aux exigences administratives croissantes et à « *l'inflation galopante de questionnaires, d'enquêtes, de rapports à rendre* » devenus impossibles à tenir pour les responsables de CAMSP.

La lourdeur de ces tâches administratives entraîne un épuisement et une perte de sens au détriment du travail de terrain.

Dans ce contexte, les difficultés rencontrées par les professionnels pour extraire les données nécessaires à cette étude ont renforcé ce sentiment.

Les responsables de CAMSP évoquent la nécessité d'un nouveau renforcement de moyens.

9. CONCLUSIONS

Cette étude visait à observer les effets du renforcement des CAMSP sur l'amélioration du diagnostic précoce et de la mise en œuvre des premières interventions précoces pour les enfants porteurs de TSA.

D'un point de vue quantitatif, on observe une augmentation des effectifs d'enfants (toutes pathologies confondues) présents dans les CAMSP renforcés entre l'année du renforcement et les deux années qui suivent (page 12). L'activité globale des CAMSP a donc augmenté suite au renforcement.

Concernant les enfants porteurs de TSA (dont le diagnostic de TSA a été confirmé), leur part dans les effectifs des CAMSP renforcés est plutôt stable d'une année sur l'autre¹⁸. Leur part dans la file-active est quant à elle en légère croissance (page 13).

Il semblerait que nous ayons atteint le pic des enfants avec diagnostic de TSA confirmé. Toutefois, le renforcement dont les CAMSP ont bénéficié semble plutôt avoir permis d'accroître leurs capacités de repérage et de diagnostic, sans pour autant qu'un TSA soit confirmé à l'issue de la procédure diagnostique.

La principale valeur ajoutée du renforcement semble donc être dans la capacité des CAMSP renforcés de diagnostiquer et suivre plus d'enfants. Ceci est confirmé par l'augmentation de l'activité de suivi thérapeutique auprès des enfants porteurs de TSA (page 14)¹⁹.

En conclusion, nous pouvons dire également que les effets du renforcement sont plus qualitatifs. En effet, même si des difficultés de recrutement persistent pour certaines professions (orthophonistes, médecins psychiatres), les équipes pluridisciplinaires se sont étoffées (page 15), tout comme les compétences des professionnels, à travers le déploiement de nombreuses formations spécifiques aux TSA dans les CAMSP renforcés (page 17). De même, on observe une utilisation accrue des outils de diagnostic validés et recommandés depuis le renforcement (ADI-R et ADOS en particulier).

Les CAMSP renforcés sont donc aujourd'hui davantage en capacité d'intervenir dans les évaluations de situations complexes, aux côtés des autres acteurs de 3^{ème} ligne (EREA et CRA), comme cela était stipulé dans les objectifs du cahier des charges.

Au niveau de la procédure diagnostique, les CAMSP renforcés garantissent également la mise en œuvre du diagnostic formalisé (comptes rendus écrits systématiques) et de l'annonce dans le respect des recommandations de bonnes pratiques (pages 26 à 28).

¹⁸ Au regard de leur part dans les effectifs globaux des CAMSP au 31 décembre de chaque année (N, N+1 et N+2).

¹⁹ Ces résultats mériteraient d'être affinés et confirmés à l'avenir en comptabilisant également les enfants présents avec suspicion de TSA.

Le suivi des familles est également plus soutenu dans les phases précoces de l'accompagnement.

Les CAMSP renforcés jouent également un rôle important dans l'intervention précoce et la coordination du parcours des enfants.

Ils sont largement impliqués dans l'élaboration du projet d'intervention de l'enfant (page 35) et son suivi dans le cadre de réunions de synthèse et de réévaluations (page 40). Les liens sont plus fréquents avec l'ensemble des acteurs intervenant dans l'accompagnement (médecins référents, établissements et services spécialisés autisme dès l'âge de 2 ans, hôpitaux de jour, professionnels libéraux) et les espaces de socialisation de l'enfant : structures d'accueil de la petite enfance, écoles, familles (pages 38 et 39).

Enfin, ils participent à l'animation du réseau territorial de proximité, en lien avec le CRA et sont repérés comme de véritables acteurs ressources sur l'autisme sur leur territoire, à travers des actions d'information et de sensibilisation auprès des acteurs de la petite enfance (sur les signaux d'alerte de l'autisme par ex.) ou encore par leur participation à de nombreuses instances (pages 42 à 44).

Si le renforcement a amélioré la montée en compétences des équipes et une meilleure articulation avec les différents partenaires locaux, des difficultés persistent, en particulier au niveau de l'offre d'accompagnement spécifique disponible sur le territoire.

10. BIBLIOGRAPHIE

HAS, Autisme et autres troubles envahissants du développement : État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, janvier 2010.

HAS-Anesm, Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, mars 2012.

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

11. TABLE DES TABLEAUX, FIGURES ET ENCADRES

| | |
|---|----|
| Encadré 1 : Précisions sur les classifications et appellations de l'autisme..... | 6 |
| Tableau 1 : Les 15 CAMSP renforcés en région PACA..... | 6 |
| *Implanté sur 2 sites : La Rose et Saint Louis (Marseille) **Implanté sur 2 sites : Orange et Pertuis..... | 6 |
| Tableau 3 : Enfants présents au 31/12, entre N et N +2 dans les 17 entités étudiées | 12 |
| Tableau 4 : Enfants présents au 31/12, entre N et N +2 (10 CAMSP ayant répondu à la question)..... | 13 |
| Figure 1 : Evolution du nombre d'enfants présents | 13 |
| Tableau 5 : Effectif des files actives d'enfants TSA pour les 17 entités étudiées..... | 14 |
| Figure 2 : Evolution de la file active totale des TSA entre N et N+2..... | 15 |
| Figure 3 : Evolution du nombre de sortants avec TSA | 15 |
| Source : enquête CREAL 2019 (Nombre de répondants : 9 CAMSP sur 17) | 15 |
| Figure 4 : évolution des effectifs de l'équipe pluridisciplinaires | 16 |
| Tableau 6 : Evolution des ETP de l'équipe pluridisciplinaire | 17 |
| Tableau 7 : ETP non pourvus par métier et nombre de CAMSP concernés..... | 17 |
| Tableau 8 : Formations réalisées dans les CAMSP renforcés..... | 18 |
| Tableau 9 : Nombre enfants en attente d'un rendez-vous..... | 19 |
| Tableau 10 : Enfants en attente entre le 1 ^{er} rendez-vous et le début du soin (6 CAMSP)..... | 20 |
| Tableau 11 : nombre moyen de jours d'attente entre le 1 ^{er} rendez-vous et le début du soin (6 CAMSP) | 21 |
| Tableau 12 : Temps moyen entre l'inscription et le départ des enfants avec TSA (5 CAMSP) . | 22 |
| Tableau 13 : Effectif de CAMSP utilisant chaque outil de repérage selon l'année (sur 13 CAMSP répondants pour N et N+1 et 12 CAMSP sur l'année N+2) | 23 |
| Tableau 14 : Effectif de CAMSP utilisant chaque outil d'évaluation clinique selon l'année | 24 |
| Tableau 15 : Effectif de CAMSP utilisant chaque outil d'évaluation des intelligences de l'enfant avec TSA selon l'année | 25 |
| Tableau 16 : Effectif de CAMSP utilisant chaque épreuve clinique spécifique aux TSA selon l'année | 26 |
| Tableau 17 : Professionnels présents lors de l'annonce orale aux parents | 28 |

| | |
|---|----|
| Encadré 2 : Les critères qualifiant une situation complexe | 30 |
| Encadré 3 : Une distinction difficile entre diagnostic simple et complexe | 30 |
| Tableau 18 : Evaluations diagnostiques de TSA réalisées par année et par type de diagnostic, simple ou complexe..... | 31 |
| Tableau 19 : Répartition par âge des enfants diagnostiqués TSA, entre N et N+2 | 33 |
| Tableau 20 : Nombre moyen de diagnostics TSA sur les 3 années du renforcement, dont % de diagnostics complexes | 34 |
| Tableau 21 : Domiciliation des enfants TSA présents au 31/12 de l'année | 34 |
| Tableau 22 : Adresseurs des enfants autistes entrés au CAMSP au cours de l'année | 35 |
| Encadré 4 : Les indications pour le projet d'intervention selon les CAMSP..... | 36 |
| Tableau 23 : Partenariats développés par les CAMSP renforcés avec les acteurs de 1 ^{ère} et 2 ^{ème} ligne | 43 |
| Encadré 5 : Des CAMSP en difficulté face à la démultiplication d'enquêtes et autres questionnaires | 49 |



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