

PARTDIAG-TSA

PARTICIPATION SCOLAIRE ET PARCOURS DIAGNOSTIQUE DES ENFANTS ET ADOLESCENTS AVEC TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME EN ISÈRE ET SAVOIE

Marie DAVID - RHEOP

5 décembre 2024

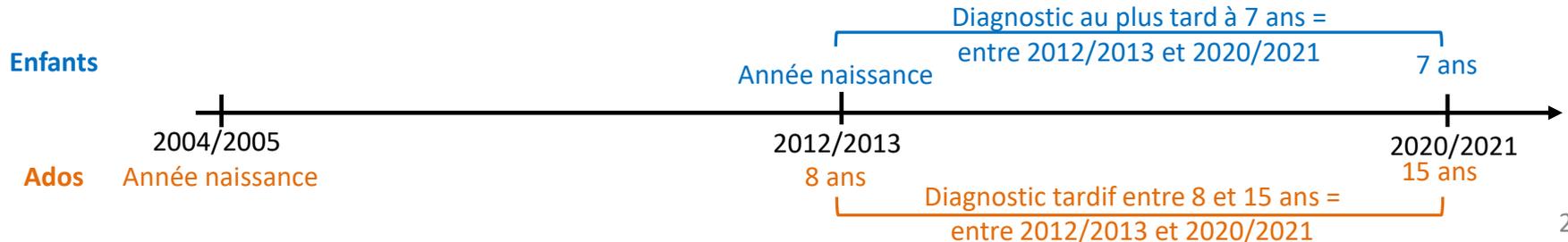


Fondation
de
France

OBJECTIFS

1. Evaluer la **participation scolaire**, des enfants à 7 ans et des adolescents à 15 ans, avec TSA en Isère et Savoie,
Identifier ses déterminants (langage, communication, fonctions exécutives)
2. Décrire le **parcours diagnostique**
 - ✓ chez les enfants à 7 ans
 - ✓ chez les adolescents à 15 ans, diagnostiqués entre 8 et 15 ans au regard des recommandations HAS (Haute Autorité de Santé)

Diagnostic
entre 2012 et 2021 =
Avant PCO



MÉTHODOLOGIE

Repérage =



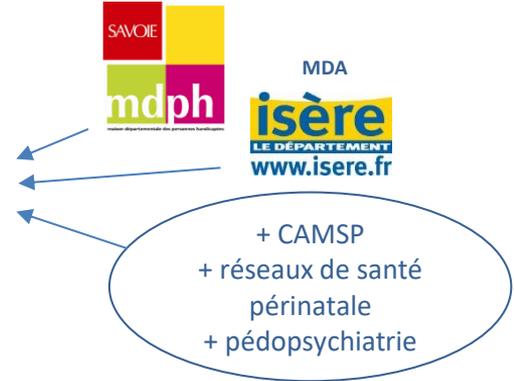
1. Recueil participation scolaire



2. Recueil parcours diagnostique



- Enfants avec TSA à 7 ans
 - Adolescents avec TSA entre 8 et 15 ans
- En Isère et Savoie



Auto-questionnaires en ligne (AQ) des enfants et adolescents avec TSA :

1. **Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)** = Participation, implication, désir de changement
2. **Children's Communication Checklist (CCC-2)** = Langage et communication
3. **Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF)** = fonctions exécutives

Questionnaire téléphonique (QT) aux parents auprès :

- de tous les enfants de 7 ans → diagnostic au plus tard à 7 ans
- des adolescents de 15 ans → diagnostic posé entre 8 et 15 ans.

POPULATION ÉTUDIÉE : NOMBRE DE RÉPONDANTS AU QUESTIONNAIRE TÉLÉPHONIQUE

Population éligible
N=710

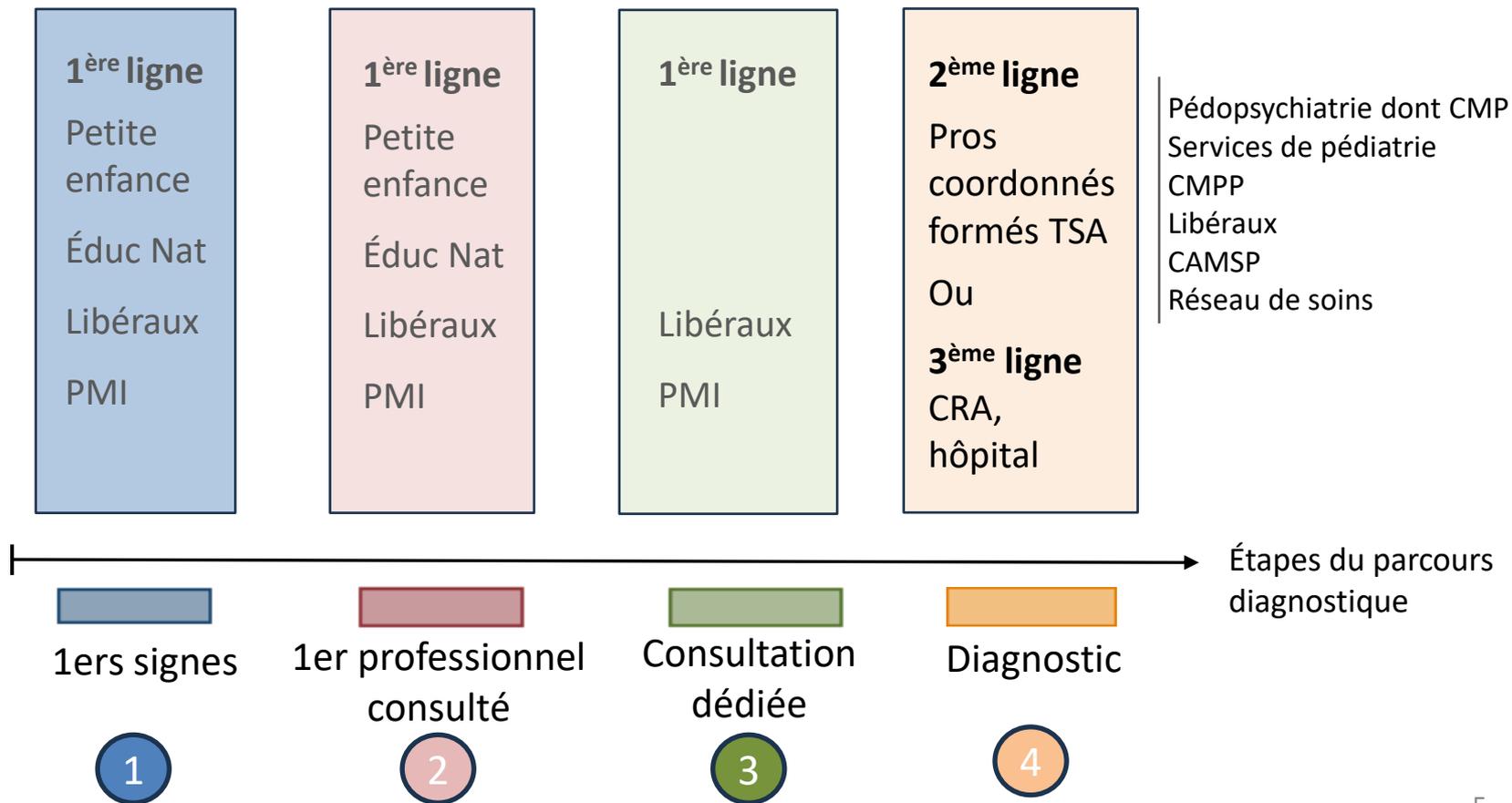
- 450 enfants diag < 8 ans
- 260 adolescents diag 8 à 15 ans



Population ayant répondu au QT
N=354 (50%)

- 223 enfants diag < 8 ans
- 131 adolescents diag 8 à 15 ans

LES 4 ÉTAPES DU PARCOURS DIAGNOSTIQUE DEPUIS LA NAISSANCE



PRINCIPAUX RÉSULTATS : PARCOURS DIAGNOSTIQUE

POURQUOI UN DIAGNOSTIC TARDIF DES ADOLESCENTS ?

→ Moins de comorbidités et troubles associés des adolescents qui ont eu un diagnostic tardif :

	Enfants (223 individus)	Adolescents (131 individus)
Trouble du langage oral	74%	35%
Trouble de l'attention	70%	56%
Trouble alimentaire	35%	21%
Hyperactivité	26%	11%
Déficiência intellectuelle	20%	8%
Epilepsie	5%	1%

Sauf pour :

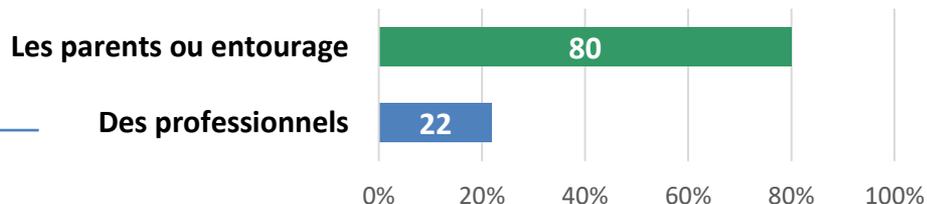
	Enfants (223 individus)	Adolescents (131 individus)
Trouble dys	32%	52%
Dépression	1%	16%
Phobie scolaire	1%	8%
Filles	17%	27%

1ERS SIGNES : QUI LES IDENTIFIE ?

1

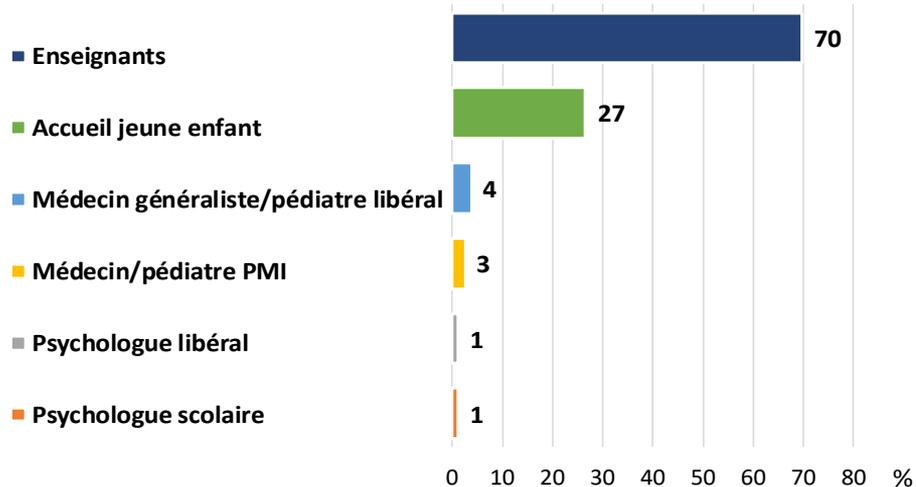
Les 1ers signes sont identifiés par...

(Répondants : 354 parents dont 223 parents d'enfants et 131 parents d'adolescents). Total >100% car plusieurs réponses possibles



« Quels professionnels ont identifié les 1ers signes ? »

(Répondants : 79 parents d'enfants ou adolescents . Total >100% car plusieurs professionnels possibles).

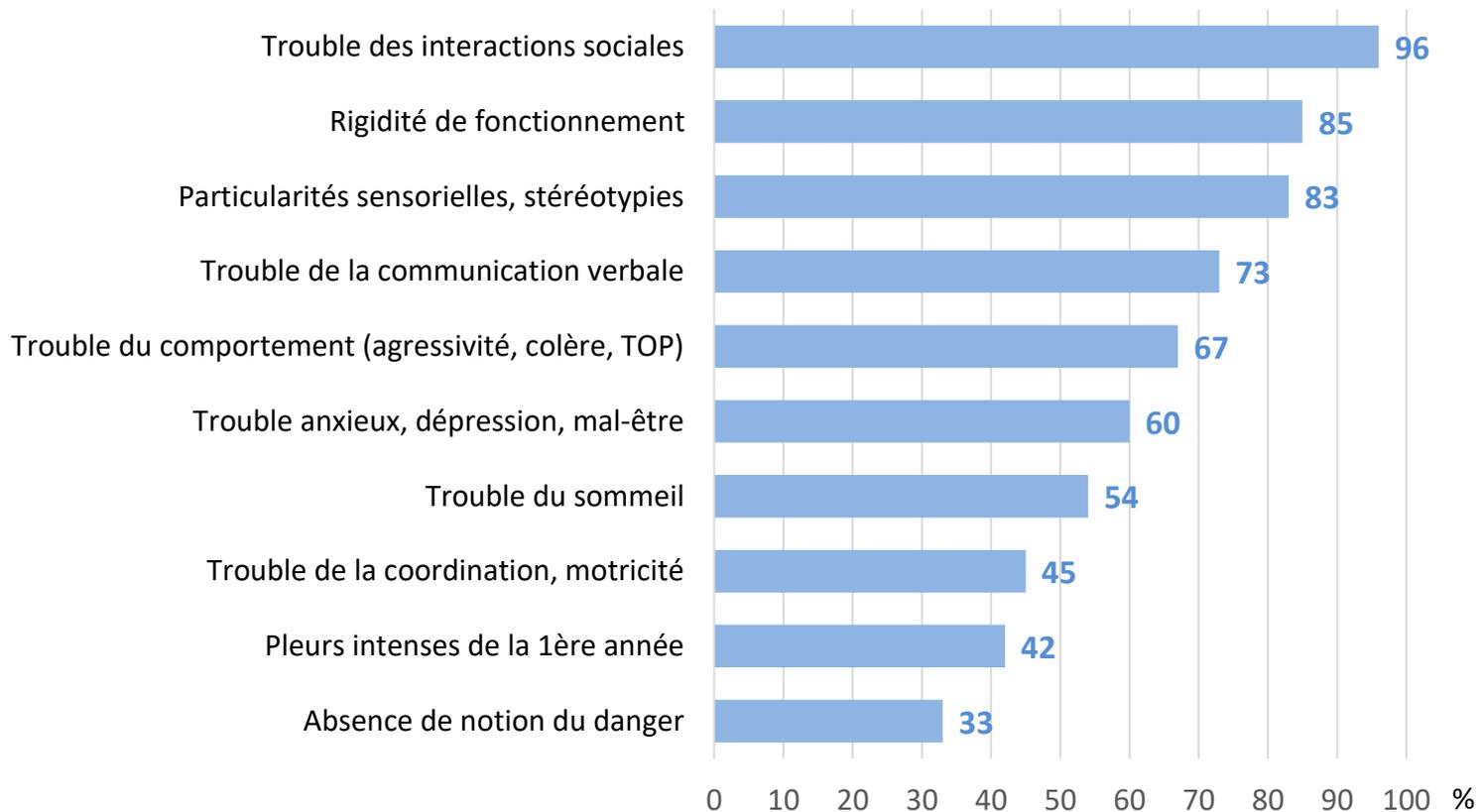


99% de professionnels de 1^{ère} ligne

QUELS SONT LES 1ERS SIGNES DE TROUBLE(S) ?

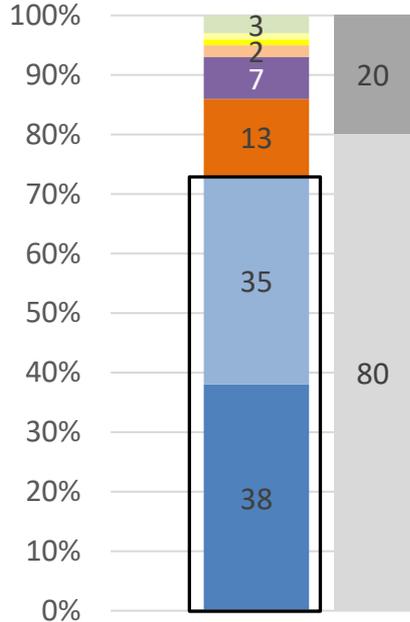
1ers signes

1



Répondants : 354 parents dont 223 d'enfants et 131 d'adolescents.

PROFESSIONNEL CONSULTÉ LORS DE L'ÉTAPE 2



1er professionnel consulté

n=354

2

- Autre
- Psychomotricien
- Orthophoniste
- Neuropsychologue
- Neurologue/neuropédiatre
- Psychiatre, pédopsychiatre
- Psychologue
- Médecin généraliste
- Pédiatre

- 2ème ligne → Professionnels coordonnés formés au TSA
- 1ère ligne → Petite enfance
Education Nationale
Professionnels de santé libéraux
PMI

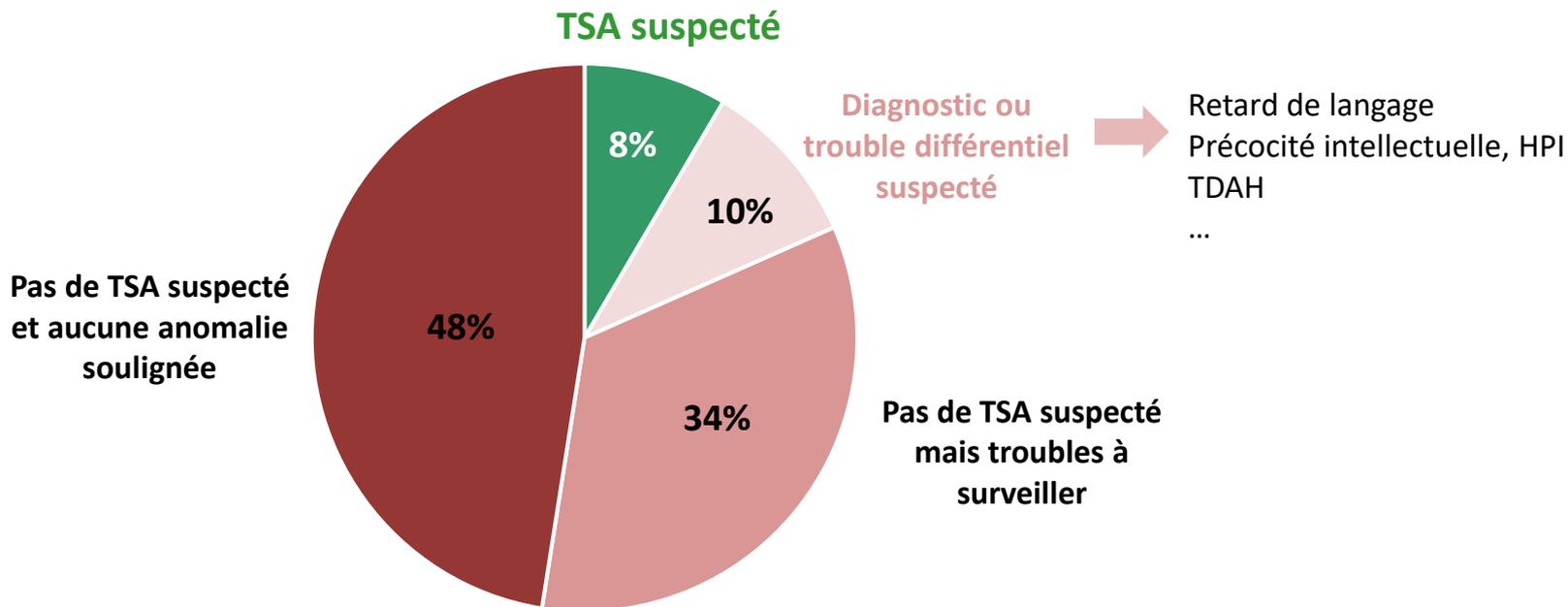
CONCLUSIONS DU 1^{ER} PROFESSIONNEL CONSULTÉ

1^{er} professionnel

2

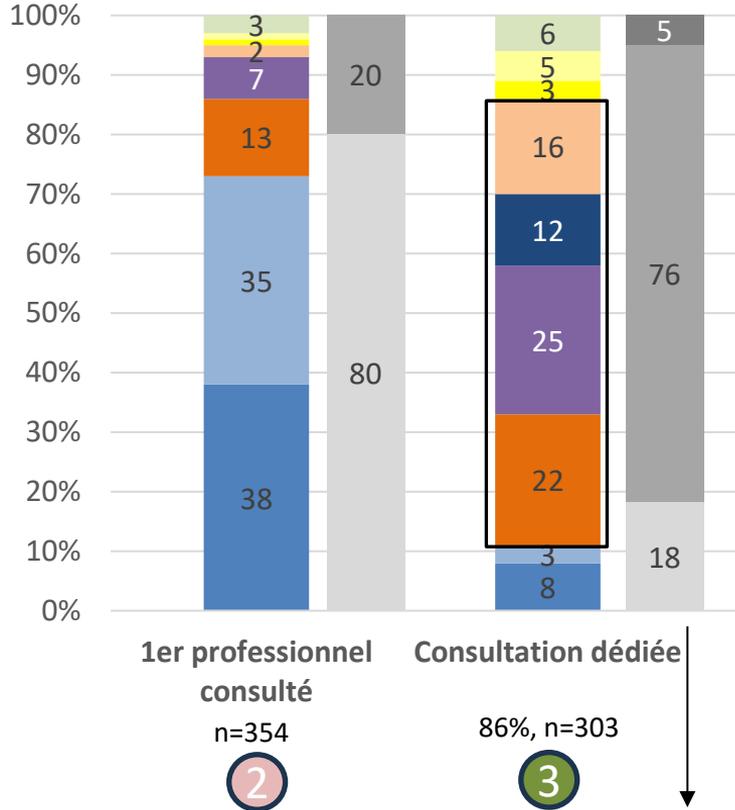
« Lors de cette 1^{ère} consultation avec un professionnel de santé, que vous a-t-il dit sur les troubles de votre enfant ? » (Répondants : 354 parents dont 223 parents d'enfants et 131 parents d'adolescents)

Pas de TSA suspecté : 92%



Age moyen au 1^{er} professionnel consulté : Enfants = 2,5 ans Ados = 4 ans

PROFESSIONNEL CONSULTÉ LORS DE L'ÉTAPE 3



- Autre
- Psychomotricien
- Orthophoniste
- Neuropsychologue
- Neurologue/neuropédiatre
- Psychiatre, pédopsychiatre
- Psychologue
- Médecin généraliste
- Pédiatre

- 3ème ligne → CRA
CH pour avis complémentaires
- 2ème ligne → Professionnels coordonnés formés au TSA
- 1ère ligne → Petite enfance
Education Nationale
Professionnels de santé libéraux
PMI

→ En théorie, consultation dédiée à faire par le professionnel de 1^{ère} ligne

CONCLUSIONS DE LA CONSULTATION DÉDIÉE

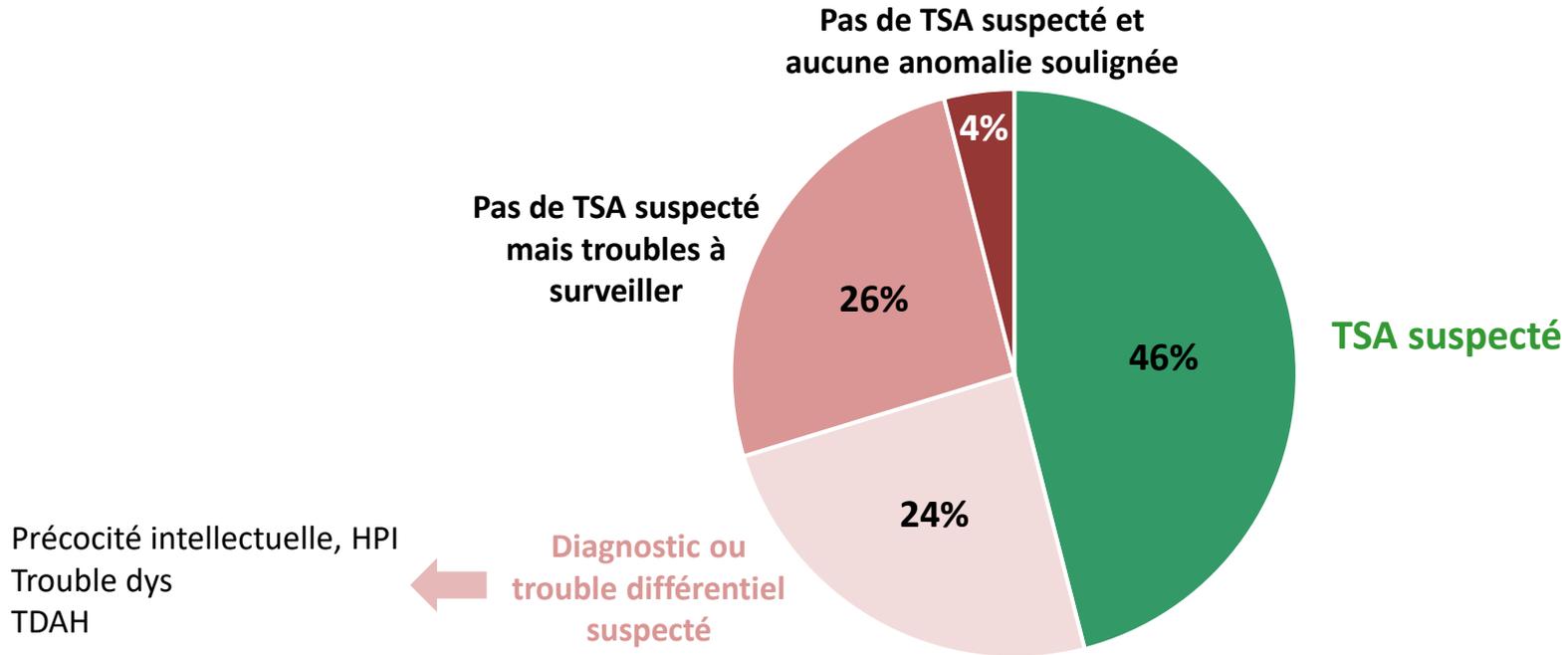
Consultation dédiée

3

« Lors de cette consultation dédiée, que vous a-t-il dit sur les troubles de votre enfant ? »

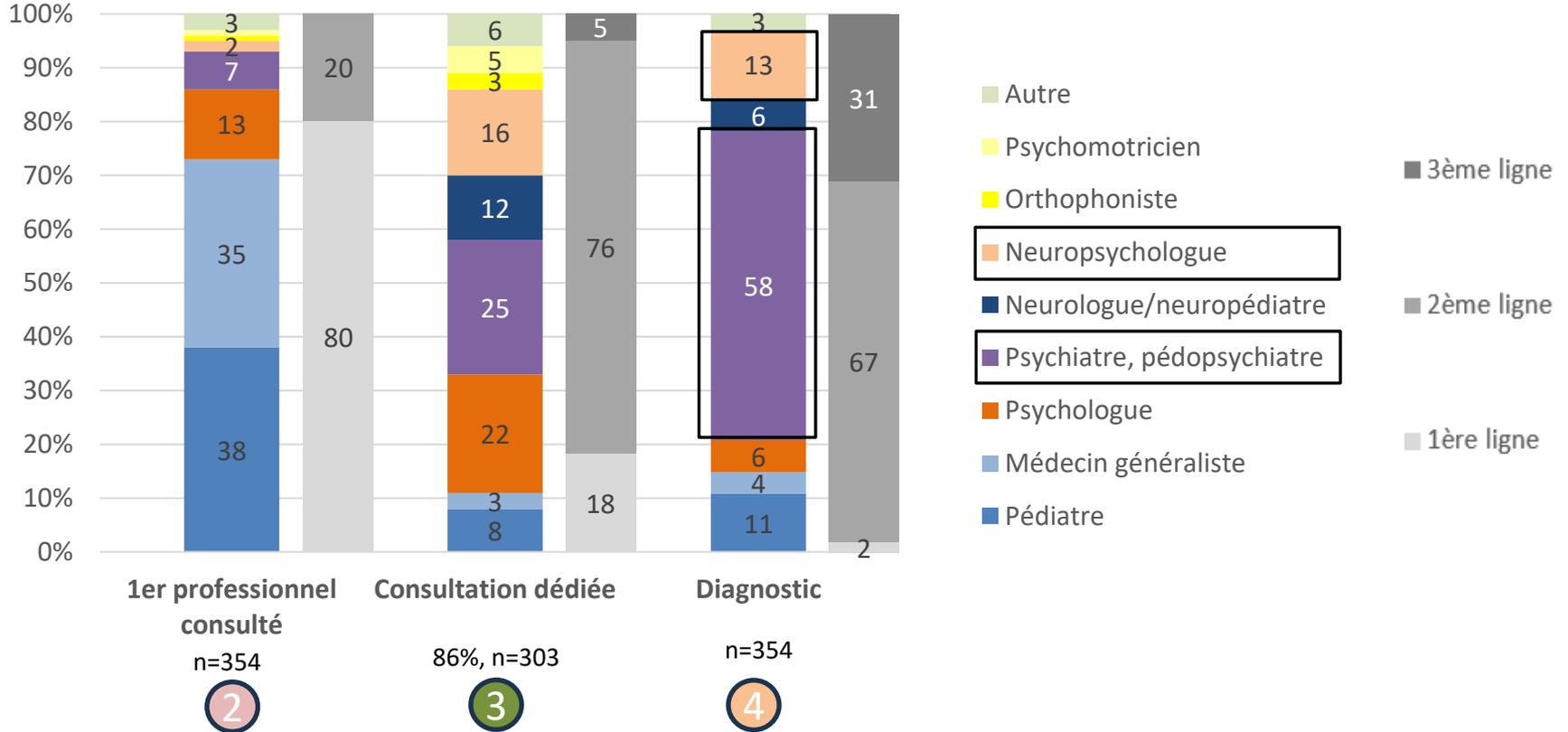
(Répondants : 303 parents dont 183 parents d'enfants et 120 parents d'adolescents, 3 réponses manquantes)

Pas de TSA suspecté : 54%



Age moyen à la consultation dédiée : Enfants = 4 ans Ados = 9,5 ans

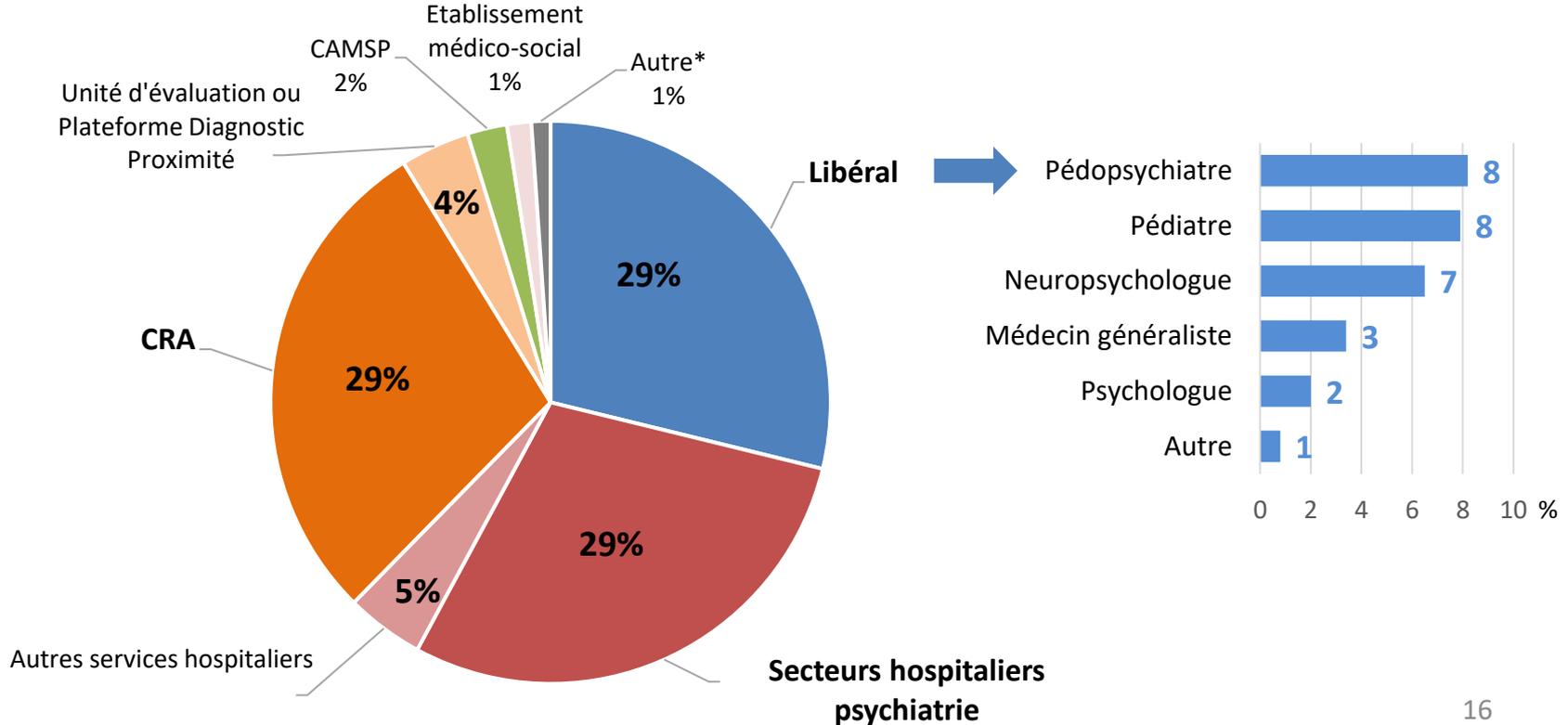
PROFESSIONNEL CONSULTÉ LORS DE L'ETAPE 4



CADRE D'EXERCICE DU PROFESSIONNEL AYANT POSÉ LE DIAGNOSTIC

Répondants : 354 parents dont 223 parents d'enfants et 131 parents d'adolescents

81% médecins, 19% non médecins



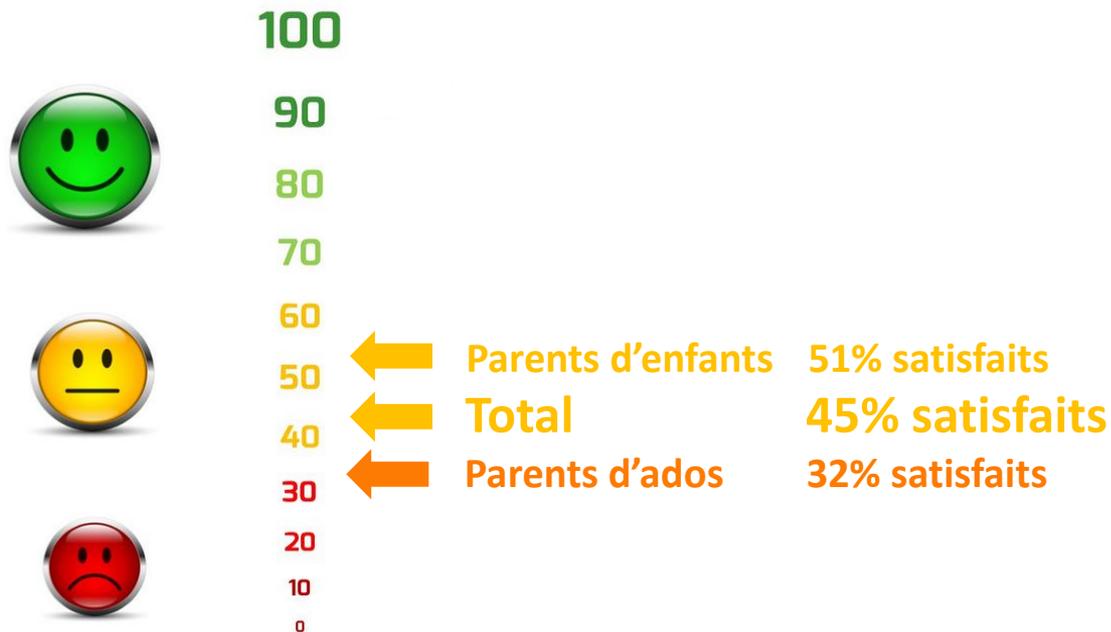


Perception
des parents

SATISFACTION GLOBALE DU PARCOURS DIAGNOSTIQUE

(Répondants : 354 parents dont 223 parents d'enfants et 131 parents d'adolescents, 4 réponses manquantes)

« Etes-vous satisfait de la manière dont s'est passé le diagnostic de TSA pour votre enfant ? »
On parle de l'ensemble du parcours diagnostique et pas seulement de la consultation diagnostique ou de l'annonce du diagnostic.





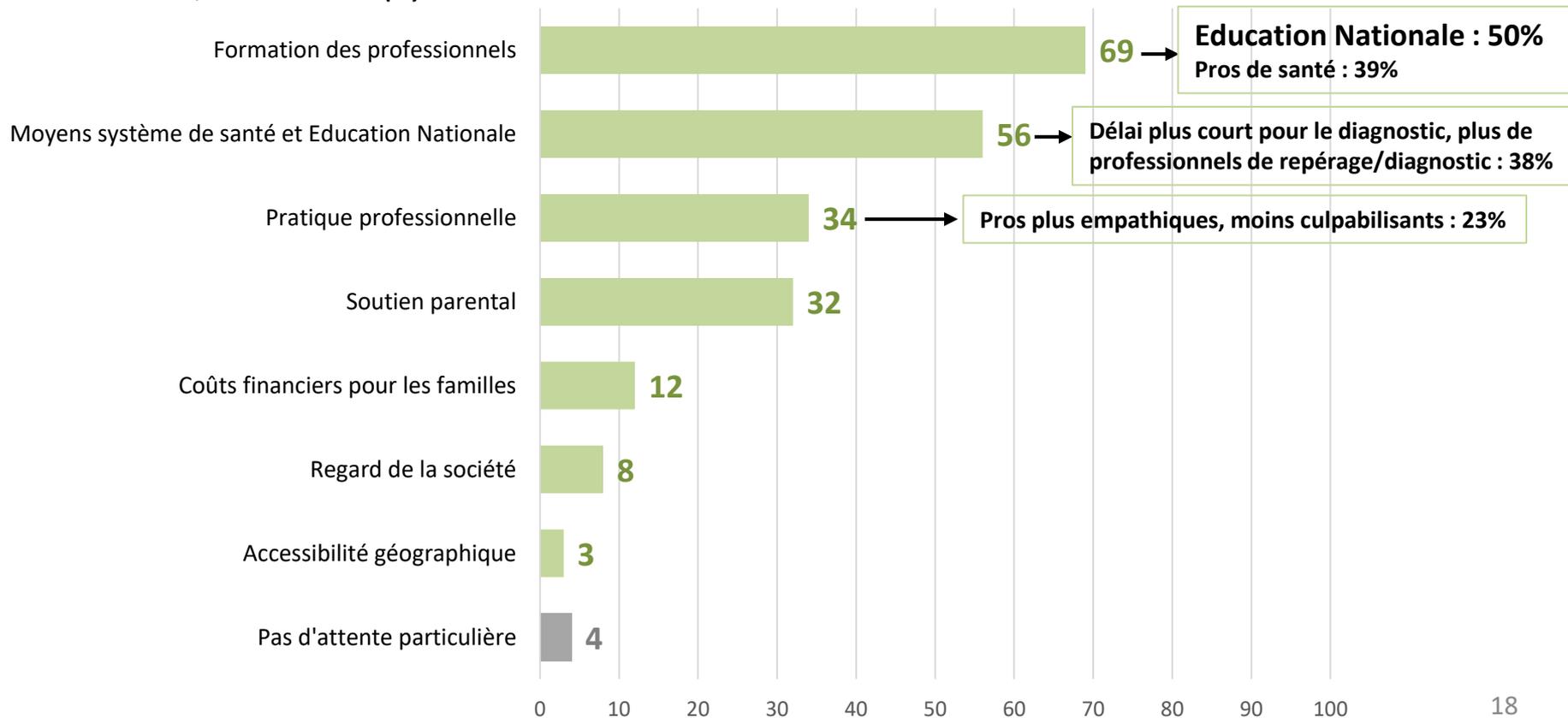
ATTENTES POUR RENDRE + EFFICACE LA POSE DU DIAGNOSTIC

Perception
des parents

(Répondants : 354 parents dont 223 parents d'enfants et 131 parents d'adolescents)

« Qu'est-ce qui pourrait être amélioré pour rendre le plus efficace possible la pose du diagnostic de TSA ? »

Question ouverte (%)



PARCOURS MARQUANT D'UN ENFANT...

1 1ers signes : **15 mois** identifiés en priorité par l'assistante maternelle, « troubles plus présents en collectivité que dans le cadre familial »

- Apparition tardive des sourires,
- Recul des compétences sociales, indifférence avec l'entourage, difficulté à créer des liens
- Particularités sensorielles

2 1^{er} professionnel consulté : **20 mois** = MG, aucune anomalie soulignée

Alerte professeur des écoles en maternelle + Famille et entourage

Aucune PEC mise en place

3 Consultation dédiée : **5 ans** = pédopsychiatre CMP initié par la mère, 6 mois d'attente, aucune anomalie soulignée

Nouveaux signes entre étape 2 et 3 : mutisme sélectif, intériorisation des émotions en collectivité / colère, opposition, hypersensibilité auditive, refus de câlin en famille

Intervalle consultation dédiée/diagnostic : Suivi psychomotricien et psychologue CMP

Alerte professeur des écoles en élémentaire

4 Diagnostic : **7 ans** = pédopsychiatre CRA orienté par un contact éducateur

« TSA annoncé », termes clairs avec CR écrit transmis

PARCOURS MARQUANT D'UN ENFANT...SUITE

Satisfaction globale de l'ensemble du parcours diagnostique : « *plutôt pas satisfaite* »

☹ **Manque d'information, de guidance parentale**

« Pas écouté, pas orienté, pas aidé, pas accompagné par la crèche et par l'école. Du fait de ma profession [éducatrice], j'ai su taper aux différentes portes pour trouver CMP, IME, CADIPA »

« Ni la crèche, la PMI ou la maternelle a su orienter vers un professionnel. J'étais perdue. Comment trouver un professionnel de santé ? »

Manque de prise au sérieux des professionnels

« Tout le monde me disait que les troubles de l'enfant allaient passer »

Délai du diagnostic (6 ans et demi), manque d'orientation effective après le diagnostic

« Après le diagnostic, pas de proposition et mise en place d'accompagnement »

😊 **Accompagnement CMP**

« Bons conseils de l'éducateur (mise en place d'outils) et bon accompagnement de la psychologue du CMP »

- Délai global long + Délai moyen long entre 1^{er} professionnel de santé consulté et consultation dédiée (HAS 3 semaines)
- Peu de suspicion d'autisme par les 1ers professionnels consultés
- Consultation dédiée au repérage :
 - réalisée davantage par professionnels 2ème ligne et non 1ère ligne selon les recos HAS,
 - absence de suspicion de TSA majoritaire
- Diagnostic : 1/5 sans consultation d'annonce, 1/5 sans compte-rendu écrit
- Suite donnée au diagnostic : la moitié sans consultation de réévaluation, 1/10 sans orientation MDPH



EN RÉSUMÉ...

Ce qui est à améliorer sur le **parcours diagnostique**...

- ✓ **Améliorer la connaissance des signes d'alerte d'autisme et outils de repérage auprès :**
 - **des professionnels de 1ère ligne** : pédiatre, médecin généraliste, professionnels de la petite enfance, de l'Éducation Nationale
 - **des professionnels de 2ème ligne** : CMP, CAMSP, libéraux coordonnés, services de pédiatrie.
- ✓ Développer les **moyens humains et financiers** pour limiter les délais de pose du diagnostic et proposer des prises en charge plus précoces et adaptées.
- ✓ Améliorer les **pratiques autour de l'annonce du diagnostic et des suites données**

PARTDIAG-TSA

Principaux résultats sur le parcours diagnostique – 5 décembre 2024

MERCI POUR VOTRE ATTENTION



Fondation
de
France