



RESEAU D'ACCOMPAGNEMENT AU DIAGNOSTIC D'AUTISME PRECOCE : RADAP 0-3 ans

Continuité entre dépistage et accompagnement immédiat, précoce et intensif

Graciela C. Crespin, PREAUT
Virginie Cruveiller, CH Ballanger, PREAUT

Ce dispositif pluridisciplinaire est né du constat que le diagnostic précoce de l'autisme, s'il peut être réalisé de plus en plus rapidement en Ile de France, notamment dans les CDE et particulièrement dans ceux qui ont mis en place un dispositif spécifique de diagnostic avant l'âge de trois ans, ne s'accompagne pas toujours aussi rapidement que préconisé d'un accompagnement précoce, adapté et intensif, tel que le préconisent les recommandations de la HAS, qui permette la meilleure évolution possible de l'enfant. Ce constat met les parents en détresse, l'enfant en perte de chance pour son évolution, et les professionnels en difficulté.

Le projet princeps a été conçu par Lisa Ouss (Necker) et Graciela Crespin (PREAUT), et déposé pour une demande de financement à la Fondation John Bost en mars 2016, qui a été acceptée en juin 2016.

Dans sa nouvelle mouture, le projet est repris intégralement par l'équipe PREAUT, en collaboration avec L. Ouss, Necker, au titre du Comité Scientifique.

Après une première phase de formation des équipes sur le terrain courant 2017, une refonte des objectifs et des modalités d'évaluation de ce projet sont devenues nécessaires suite à la parution, en avril 2018, de la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, dont les recommandations de bonnes pratiques professionnelles insistent fortement « sur l'importance de mettre en œuvre des interventions précoces, dès suspicion d'un trouble du spectre de l'autisme moyennant des mesures devant assurer :

- un repérage aussi précoce que possible, par les professionnels et structures en charge de l'accueil et de l'accompagnement de la petite enfance ;
- l'initiation d'une prise en charge rapide et la définition/l'organisation d'un parcours de soins précoce rationnel, sécurisé et fluide ».¹

On remarque ainsi que les objectifs du projet RADAP recourent précisément les mesures préconisées par la Stratégie nationale, dans la dimension de la formation des équipes de 1^{ère} et 2^{ème} ligne, ainsi que de la mise en place d'une dynamique de réseau sur un territoire donné.

Par contre, la parution des recommandations rend caduque la nécessité de montrer la progression des enfants dépistés et suivis précocement, car elles considèrent qu'il s'agit là d'un fait avéré.

¹ Stratégie Nationale pour l'Autisme, Fiche Opérationnelle 2, « Repérage, interventions précoces et diagnostic », page 73



Nous avons ainsi réfléchi à une refonte des objectifs du projet, dont les efforts pourraient se concentrer sur la dynamique de la mise en place de réseaux de dépistage dans différents territoires (dont ceux initialement prévus, à savoir le Val d'Oise, les Hauts de Seine et Paris), mettant l'accent sur le dépistage dès la première année de la vie à l'aide de l'outil PREAUT.

Ces modifications sont proposées en collaboration avec le Dr Virginie Cruveiller, CHI R Ballanger, membre de PREAUT.

Ce projet répond également à plusieurs objectifs des Recommandations de Bonne Pratique de la HAS (2018) :

- « Réagir dès les premiers signes d'alerte »
- « Agir dès le plus jeune âge »
- « orienter sans attendre l'enfant vers une consultation de 2e ligne à visée diagnostique spécialisée dans les troubles du neurodéveloppement auprès d'un pédopsychiatre et/ou d'un pédiatre en lien avec une équipe de 2e ligne constituée de professionnels spécifiquement formés aux TND et au TSA »
- « débiter les prises en charge sans attendre les résultats des consultations de 2e ligne, dans un délai inférieur à 3 mois après le repérage des anomalies du développement »
- « Assurer le suivi et la coordination des actions en vue du diagnostic, notamment celui des troubles associés ultérieurs éventuels, la synthèse des premiers résultats pour transmission à l'équipe de 2e ligne et les démarches administratives (MDPH, ALD) en lien avec l'équipe de diagnostic »
- « Proposer une orientation des jeunes enfants en établissement d'accueil du jeune enfant (crèche, etc.), régulier ou d'urgence, et si l'enfant est déjà en multi-accueil, demander une observation par les puéricultrices et/ou les éducatrices de jeunes enfants et une transmission de ces observations avec l'accord des parents »
- « soutenir les familles »

Ce projet a pour but de contribuer à organiser le parcours des enfants de moins de trois ans, orientés pour diagnostic par les partenaires professionnels de la petite enfance membres du réseau, visant ainsi à corriger le constat fait par la Stratégie Nationale Autisme 2018, p.12 : « Les médecins de première ligne, généralistes et pédiatres, restent aujourd'hui encore quasiment absents de cette phase de repérage et de diagnostic alors qu'ils devraient être les acteurs majeurs pour repérer, mettre en place les démarches diagnostiques et organiser les premières interventions ».

Ces enfants, adressés par le réseau, sont identifiés à l'aide de la grille PREAUT (4-12 mois) et de l'échelle MCHAT R (16 mois) par les professionnels de la petite enfance et les services de PMI partenaires du réseau.

Ce projet a choisi d'inclure dans le parcours de dépistage la grille PREAUT car les résultats de la récente évaluation de cette grille parus en décembre 2017 dans la revue PLOS ONE²

² Olliac B, Crespin G, Laznik M-C, Cherif Idrissi El Ganouni O, Sarradet J-L, BaubyC, et al. (2017) Infant and dyadic assessment in early community-based screening for autism spectrum disorder with the PREAUT grid. PLoS ONE 12(12): e0188831. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0188831> – décembre 2017



montrent que « *le fait de répéter le dépistage à quatre et neuf mois avec la grille PREAUT (sensibilité cumulée P4 + P9) a permis de détecter la moitié des enfants qui recevront ultérieurement un diagnostic confirmé de TSA.*

En outre, la combinaison des trois outils (P4, P9 et CHAT24) augmente considérablement la sensibilité, dont la moyenne a atteint 73% pour la détection des cas de TSA. Par ailleurs, la même analyse pour estimer la sensibilité et la spécificité de chaque outil à détecter les troubles neurodéveloppementaux (combinaison des TSA et des DI) a montré que la sensibilité moyenne, si les évaluations sont répétées, atteint 81%, les spécificités et VPN étant au-dessus de 98% ». Voir la version française commentée proposée par G.C. Crespin dans le Cahier de PREAUT – 15, décembre 2018 chez Erès.³

Par ailleurs, la grille PREAUT a été testée à l'âge de neuf mois sur des nourrissons diagnostiqués syndrome de West et donc à haut risque de TSA [72]. Les bébés dépistés positifs se sont avérés avoir un risque de développer un TSA ou une DI à l'âge de quatre ans, égal à 38 fois celui des bébés négatifs. L'outil a ainsi montré une excellente valeur prédictive positive (VPP) sur un échantillon de nourrissons avec syndrome de West.⁴

Le projet propose :

- De collaborer avec la PCO du territoire concerné à la dynamique des réseaux de dépistage et d'intervention précoce en coordonnant les différents professionnels du territoire,
- de contribuer à la formation des professionnels aux signes d'alerte afin de mettre en place le plus rapidement possible un accompagnement adapté aux besoins de l'enfant, répondant aux recommandations de la HAS, et correspondant aux souhaits des parents,
- dans le cadre du réseau, d'aider les familles à s'informer/se former sur les questions concernant l'autisme en général, et leur enfant en particulier,
- d'évaluer la satisfaction des parents concernant l'accompagnement proposé,
- de procéder à l'évaluation du fonctionnement du réseau mis en place.

Description de la collaboration à la mise en place du réseau

L'équipe du RADAP, en collaboration avec la PCO du territoire concerné, aura pour mission de :

- Contribuer à la formation des professionnels de première et deuxième ligne au dépistage et à l'intervention précoce auprès des enfants en risque neurodéveloppemental,
- Accompagner l'articulation entre professionnels à l'échelle du territoire concerné,
- Mettre à disposition des professionnels des supports de sensibilisation et de formation (supports vidéos, powerpoint, bibliographie) via une plateforme numérique.

³ G.C. Crespin, Evaluation interactive du risque autistique en population générale à l'aide de la grille PREAUT³ *La recherche PREAUT – 2005/2011/2017* in Cahier de PREAUT 15, décembre 2018, sous presse.

⁴ Ouss L. et al., Ms. No. ECAP-D-13-00022R1- Infant's engagement and emotion as predictors of autism or intellectual disability in West syndrome - European Child & Adolescent Psychiatry, may 2013



L'échelle territoriale de déploiement du réseau sera élaborée par l'équipe du RADAP en collaboration avec les responsables de la PCO du territoire concerné.

I. Accompagnement de la dynamique du réseau, en trois temps chronologiques :

1. Prise de contact avec les responsables de la PCO du territoire concerné afin d'analyser les ressources existantes et leur niveau d'articulation entre elles,
2. Collaborer à la coordination et dispenser la formation des équipes au dépistage, à l'orientation précoce, ainsi qu'à la prise en charge intensive et pluridisciplinaire en soins courants. Formation des équipes de première ligne (PMI, crèche) au dépistage à l'aide de la grille PREAUT (4 à 12 mois) et de la M-CHAT R dès 16 mois ; facilitation des liens avec les structures de soin (CMP, CMPP, CAMSP, consultation spécialisée du plateau technique hospitalier). Voir programme des formations RADAP en annexe,
3. Suivi et accompagnement de la mise en place du réseau pendant 18 mois, au cours de 4 réunions trimestrielles organisées conjointement avec les responsables de la PCO. Ces rencontres convieront l'ensemble des professionnels partenaires du réseau autour des situations dépistées et permettront d'échanger sur l'évolution de l'enfant et de la famille, d'évaluer les soins mis en place et des suites à envisager pour chaque situation. Cet accompagnement vise à abaisser l'âge de la première consultation pour risque neurodéveloppemental et à raccourcir le temps entre la consultation et le début de la prise en charge.

NB : Le projet d'accompagnement sera construit en réponse aux recommandations de la HAS, qu'il déclinera.

Par ailleurs, le projet RADAP propose d'évaluer, à l'aide des critères ci-dessous, l'efficacité du fonctionnement du réseau mis en fonctionnement avec son aide :

II. Evaluation de l'efficacité du réseau

NB : les données sont anonymisées, transmises directement à PréAut sous forme chiffrée par le service bénéficiaire du RADAP. Les services bénéficiaires s'engagent à collecter et transmettre les données à PREAUT.

1. **Collecte de données sur le dépistage et l'intervention précoce au sein du territoire avant intervention du RADAP (collecte des données et calculs effectués par le service bénéficiaire)**
 - Nombre d'enfants adressés pour suspicion de TSA durant l'année précédant la mise en place de l'accompagnement RADAP
 - Age moyen des enfants adressés 1) lors de l'adresse dans le service et 2) lors du premier RDV



- Personne, service ou professionnel (parents, crèche, PMI, école, médecin généraliste, pédiatre, service de pédiatre hospitalière...) à l'origine de l'adresse
- Motif d'adresse ou de consultation
- Délai d'attente avant la première consultation / les premières évaluations (diagnostiques, fonctionnelles et étiologiques)
- Nature des évaluations effectuées
- Délai d'attente avant les premières prises en charge (psychomotricité, psychothérapie individuelle ou groupale, orthophonie...)
- Nature, fréquence et durée des prises en charge mises en place durant l'année
- Taux d'inclusion dans un lieu de socialisation (crèche/halte jeux/école maternelle)

2. Evaluation de l'efficacité du réseau après 1 an d'intervention et comparaison avec les données initiales (collecte des données et calculs effectués par le service bénéficiaire)

- Nombre d'enfants adressés pour suspicion de TSA après 1 an de fonctionnement effectif du réseau accompagné par l'équipe RADAP
- Age moyen des enfants adressés 1) lors de l'adresse dans le service et 2) lors du premier RDV
- Personne, service ou professionnel (parents, crèche, PMI, école, médecin généraliste, pédiatre, service de pédiatre hospitalière...) à l'origine de l'adresse
- Motif d'adresse ou de consultation
- Délai d'attente avant la première consultation / les premières évaluations (diagnostiques, fonctionnelles et étiologiques)
- Nature des évaluations effectuées
- Délai d'attente avant les premières prises en charge (psychomotricité, psychothérapie individuelle ou groupale, orthophonie...)
- Nature, fréquence et durée des prises en charge mises en place durant l'année
- Taux d'inclusion dans un lieu de socialisation (crèche/halte jeux/école maternelle)

Les bénéfices attendus de la mise en place du réseau sont :

- Abaissement de l'âge des enfants adressés grâce à la mobilisation plus précoce des familles et des professionnels suite au travail de sensibilisation et de formation aux signes de risque (Grille PREAUT et MCHAT R)
- Diminution du délai entre la suspicion de TSA et l'évaluation diagnostique
- Diminution du délai entre la suspicion de TSA et la mise en place des prises en charge pluridisciplinaires
- Augmentation du nombre d'enfants diagnostiqués et suivis précocément
- Favoriser l'inclusion des enfants en collectivité