

DOSSIER AUTISME

DIAGNOSTIQUER,
ACCOMPAGNER, INTÉGRER

La prise en charge de l'autisme fait partie intégrante des missions du Moulin Vert et reste au cœur de son projet associatif. Trois dispositifs innovants liés aux troubles autistiques ont été déployés en 2019 : La Boussole, plateforme de diagnostic autisme de proximité - PDAP qui permet le dépistage précoce des TSA, Le Sémaphore, plateforme de coordination et d'orientation - PCO qui coordonne et finance les parcours de soin, et enfin l'Unité d'enseignement maternelle pour l'accueil d'enfants autistes en milieu scolaire (UEMA).

L'expertise du Moulin Vert dans la prise en charge des troubles du neuro-développement a placé cette année les équipes de l'association en première ligne dans la prise en charge des troubles autistiques. L'association a en effet mené avec succès le déploiement sur Paris de trois projets pilotes initiés un an plus tôt par le gouvernement sur la base de la Stratégie Nationale Autisme 2018-2022. Ce cadre, qui fixe la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND), propose des objectifs ambitieux en matière d'accompagnement des personnes souffrant de troubles du spectre autistique (TSA), et plus particulièrement chez les très jeunes enfants. Initiés pour la plupart en 2018 sur la base d'appels à projets lancés par l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France, les trois dispositifs développés en 2019 (La Boussole a ouvert en avril 2018) par Le Moulin Vert répondent à ces objectifs.

Intervenir précocement auprès des enfants

Parmi les cinq axes définis dans la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND, deux engagements dessinent précisément le contour des missions des nouvelles structures du Moulin Vert. Le premier prévoit de favoriser la détection et la prise en

charge précoce des troubles du neuro-développement (TND), dont l'autisme, chez les enfants de moins de 7 ans. La Plateforme de Diagnostic Autisme de Proximité (PDAP) La Boussole, et la Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) Le Sémaphore, toutes deux rattachées au CAMSP Le Moulin Vert de Paris 15^{ème}, ont été imaginées précisément pour répondre à cet objectif. La Boussole accélère le diagnostic des troubles du spectre autistique chez les jeunes enfants, réalise un bilan complet en moins de 3 mois et propose un projet de soins et d'accompagnement personnalisé (lire page 18). De son côté, l'équipe du Sémaphore organise et coordonne les parcours de soin et prend en charge financièrement l'intervention des professionnels libéraux retenus dans le cadre de ce protocole (lire page 18). En rendant les parcours plus fluides et en limitant les temps d'attente entre le diagnostic et la prise en charge, ces deux dispositifs complémentaires réduisent les situations d'errance diagnostique auxquelles sont souvent confrontés les parents d'enfants souffrant de TND et diminuent les risques de sur-handicap en permettant notamment l'identification et la prise en charge précoce d'éventuels troubles somatiques associés.

Garantir la scolarisation des jeunes autistes

Le second engagement retenu dans la stratégie nationale porte sur la garantie effective de scolarisation offerte aux enfants et aux jeunes autistes. C'est la mission de l'Unité d'Enseignement Maternelle pour enfants avec Autisme (UEMA) ouverte dans l'école Maternelle de Rochechouart et portée par l'équipe de l'IME Le Moulin Vert - Berthier dans le 17^{ème} arrondissement de Paris (lire page 15). Depuis la rentrée 2019, cette classe accueille 7 enfants autistes dans un cadre adapté autour d'une équipe pluridisciplinaire de 9 professionnels : médecin, psychologues, enseignants ou éducateurs. Ce dispositif innovant (Paris compte deux UEMA) doit permettre de combler le retard français en matière d'inclusion scolaire des autistes avec un déploiement programmé de 180 unités d'ici à 2022. La structuration des apprentissages à partir de méthodes spécifiques et d'outils de communication adaptés favorise la stimulation de l'enfant, accélère les apprentissages et peut atténuer les difficultés d'interaction sociale rencontrées par les autistes.

Le Moulin Vert : une expertise reconnue

L'expertise reconnue de l'association a permis de répondre rapidement aux demandes de l'ARS d'Île-de-France. L'Institut médico-

éducatif Berthier, installé dans le 17^{ème} arrondissement de Paris, accueille aujourd'hui une soixante d'enfants handicapés dont la moitié souffre de troubles du spectre de l'autisme. Cet IME, dirigé par Malika Sayah, porte aujourd'hui le projet de l'UEMA de Rochechouart et coordonne l'équipe socio-éducative en charge du dispositif. Le centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) du Moulin Vert du 15^{ème} arrondissement, accueille quant à lui de jeunes enfants de 0 à 6 ans présentant des troubles du développement, ou un risque de troubles, dont de nombreux autistes. Ce CAMSP, dirigé par Christophe Pénicaut, porte aujourd'hui La Boussole et Le Sémaphore. Enfin, le centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) du Moulin Vert de la rue Stephenson (Paris 18^{ème}) dispense des soins ambulatoires à une population de jeunes de 0 à 20 ans qui compte environ 15% d'autistes. Une convention le rattache aujourd'hui à La Boussole.

La capacité de l'association à prendre efficacement en charge ces situations de handicap - elle constitue le cœur de son action -, mais aussi la capacité des équipes du Moulin Vert à mobiliser et à coordonner un réseau de professionnels ont facilité le déploiement de ces dispositifs uniques qui amélioreront la prise en charge rapide des TSA et faciliteront le parcours des familles.

Les plateformes de diagnostic et d'orientation comme La Boussole et Le Sémaphore permettent de réduire les situations d'errance diagnostique et diminuent les risques de sur-handicap

L'AUTISME ET SA PRISE EN CHARGE EN FRANCE

Malgré les trois plans de santé publique engagés depuis 2005, les données disponibles sur l'autisme restent parcellaires. On estime qu'en France, entre 300 000 et 500 000 personnes sont atteintes d'un trouble envahissant du développement dont 60 000 personnes autistes. La Haute Autorité de Santé (HAS) retient, pour la prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) en France, une fourchette de 0,9 à 1,2 pour 100 individus. Sur la base de 1%, 7 500 bébés environ naissent chaque année avec des TSA. Si l'on diagnostique mieux, notamment chez les individus qui présentent peu de retard, les délais restent considérables avec une durée de moyenne de 446 jours entre la demande de bilan et la restitution. Des structures comme La Boussole permettent de ramener ces délais à 3 mois. En 2019, 27 plateformes de diagnostic et d'intervention précoce de ce type ont été ouvertes en France. En matière de scolarité, 80% des enfants autistes en France ne sont pas pris en charge en milieu scolaire.

DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET SCOLARITÉ 2 PRIORITÉS NATIONALES

Deux des cinq axes qui structurent la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND sont à l'origine des nouveaux dispositifs pilotés par Le Moulin Vert à Paris.

1 / Intervenir immédiatement et réduire les délais :

Organiser des bilans complémentaires afin de confirmer le diagnostic.

Mettre en place dans chaque territoire une plate-forme d'intervention et de coordination chargée d'organiser rapidement les interventions de différents professionnels libéraux (ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.).

Réduire très fortement le reste à charge pour les familles avec la mise en place d'un "forfait intervention précoce" permettant de financer 35 séances d'intervention (psychomotricien, psychologue, ergothérapeute...).

> Ce sont les missions de La Boussole (Diagnostic) et du Sémaphore (coordination et orientation)

2 / Rattraper notre retard en matière de scolarisation :

Faciliter la scolarisation à l'école maternelle ordinaire, en faisant intervenir en classe des équipes médico-sociales ou libérales, en soutien aux équipes pédagogiques.

> C'est la mission de l'UEMA Rochechouart

UEMA RÉUSSIR L'ÉCOLE INCLUSIVE !

L'unité d'enseignement maternelle pour enfants avec autisme de l'école Rochechouart (Paris 9^{ème}) accueille depuis septembre 2019 sept enfants atteints de Troubles des Spectres Autistiques (TSA). Pilotée par l'équipe de l'IME Berthier (Paris 17^{ème}), elle replace l'enfant au cœur de l'école. Elle favorise l'inclusion, renforce l'autonomie et accélère les apprentissages. Visite guidée...



L'UEMA ROCHECHOUART UN DISPOSITIF UNIQUE

LES ENFANTS ACCUEILLIS

L'UEMA accueille actuellement 7 enfants âgés de 3,5 à 4 ans. Six d'entre eux ont été diagnostiqués par La Boussole (lire p. 18). Ils sont accueillis pour 3 ans, pendant lesquels ils enchaîneront normalement les 3 sections de maternelle.

LE DISPOSITIF

Chaque enfant est pris en charge le matin et le soir par un chauffeur d'Île-de-France Mobilités. Les horaires d'accueil (09h00-16h00) sont décalés de 30 minutes par rapport aux autres enfants pour éviter le bruit et les bousculades. L'enfant enchaîne les temps de travail collectifs et individuels et les ateliers cognitifs.

L'ÉQUIPE

Équipe Éducation nationale

1 enseignante + 1 ASEM + 1 AESH

Équipe médico-éducative UEMA

2 éducateurs spécialisés + 1 psychologue
+ 1 psychomotricien + 1 orthophoniste

Équipe IME Berthier dédiée

1 Directrice + 1 cheffe de service
+ 1 assistante sociale + 1 infirmière.

“L'école inclusive est l'incarnation de l'école de la confiance que nous bâtissons chaque jour : une école qui ne laisse aucun enfant sur le bord du chemin, qui donne à chacun les moyens de développer toutes ses potentialités, qui fait que chaque élève est riche des autres”. C'est par ces mots que le ministre de l'Éducation nationale et de la Jeunesse Jean-Michel Blanquer présentait le cadre de l'école inclusive à la rentrée 2019. Parmi les objectifs fixés par ce plan porté par Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, la scolarisation des enfants en situation de handicap dès 3 ans constitue une priorité.

Suivre le même rythme que les autres

Les Unités d'Enseignement en Maternelle pour enfants avec Autisme (UEMA) en sont l'expression concrète. Portée par l'IME Le Moulin Vert Berthier, celle de l'école Rochechouart est l'une des deux unités ouvertes à Paris en septembre 2019. Montée en un temps record en réponse à l'appel à projet lancé par l'ARS d'Île-de-France, cette classe particulière a été imaginée et conçue pour recevoir chaque jour 7 jeunes enfants atteints de troubles de l'autisme. Ici, on met en pratique l'école inclusive : accueillis dès 3 ans, ces enfants vont pouvoir suivre le même rythme scolaire que les autres, dans une école ordinaire. “Cette petite structure, aménagée avec l'appui de la mairie du 9^{ème} arrondissement de Paris, est tout à fait adaptée aux besoins spécifiques des enfants autistes” explique Malika Sayah, la directrice de l'IME Le Moulin Vert Berthier à qui est rattachée l'UEMA Rochechouart, “le choix des couleurs, le mobilier, les variateurs de lumière, l'installation de claustres ou de systèmes de protection ont été réalisés sur les préconisations de l'équipe médico-sociale pilotée par l'IME afin d'accommoder les lieux à la sensibilité sensorielle des enfants”.

La réussite du projet repose également sur l'engagement de Leyla Ouchelh, la directrice de l'école,

qui a tout mis en œuvre avec son équipe pour accompagner dans les meilleures conditions la création du dispositif.

Une équipe de professionnels dédiée

Tout comme l'environnement, le matériel pédagogique et éducatif a été choisi et adapté aux particularités des enfants pour que les différents professionnels qui interviennent dans la classe puissent effectuer leur travail et mener à bien les ateliers de structuration spatio-temporelle, les parcours moteur, les temps de recherche de contacts visuels ou de pairing, qui permettent de travailler sur les associations entre des événements, plaisants ou pas, et des émotions. Car ici, ce sont des spécialistes qui viennent à la rencontre des enfants, pour le plus grand soulagement des parents qui n'ont plus à organiser les temps de consultation. Autour de l'enseignante spécialement formée - et épaulée par l'accompagnant d'élèves en situation de handicap (AESH) pour piloter la classe -, une équipe médico-sociale complète (lire ci-contre) se relaie pour conduire les interventions éducatives ou thérapeutiques. Coordonnée par Nathalie Bonnet-Conchon, cheffe de service à l'IME Berthier et en charge de l'UEMA, cette équipe a été recrutée et sélectionnée spécifiquement autour de ce projet.

La réussite du projet tient également à l'accueil et l'accompagnement de la Directrice Mme Leyla Ouchelh et son équipe, qui ont vu arriver ce dispositif complètement nouveau dans cette école.

Les parents associés à la démarche

Un plan de formation a été mis en œuvre avant l'ouverture de la classe pour toute l'équipe, mais aussi pour les familles et les personnels de l'école afin de les sensibiliser à l'autisme et de définir des bases communes d'échange et d'évaluation. “Nous associons très étroitement les parents à la démarche, qui sont très demandeurs.” explique encore Malika Sayah.

Nous leur décrivons les méthodes de communication afin qu'ils puissent les utiliser ensuite à la maison ; et nous proposons également des conseils de guidance parentale lorsque c'est nécessaire.”

Les méthodes d'enseignement sont choisies en regard des besoins et de la situation de l'enfant. Chacun d'entre eux bénéficie d'un projet individualisé d'accompagnement (PIA) partagé par toute l'équipe avec des objectifs fixés en matière de communication, d'interactions sociales, de développement cognitif, de motricité et enfin d'autonomie.

L'inclusion en marche

Dès la première année, les résultats sont là, visibles. Cette démarche de scolarisation précoce permet en effet aux enfants d'entrer plus rapidement dans le langage, les habiletés sociales et les apprentissages. Elle permet aussi de prévenir les sur-handicaps qui peuvent apparaître avec la montée en âge. Elle favorise enfin l'inclusion, objectif ultime de la démarche : quelques mois après l'ouverture, les premières séances d'inclusion inversée ont pu être organisées dans la classe. En plus des temps communs de cantine et de récréation, quelques enfants de petite et de moyenne section de l'école sont venus se mélanger à ceux de l'UEMA pendant des séances de jeux d'une heure ou deux. Une première étape avant de pouvoir confier les élèves de l'UEMA les plus autonomes à d'autres enseignants de l'école.

“ Avant d'être accueilli dans cette classe, Isaac ne parlait pratiquement pas... Il prononce aujourd'hui des phrases, il commence à aller vers les autres... Les progrès sont extraordinaires... C'est une structure géniale, qui devrait être proposée aussi en primaire. Elle permet aux enfants de s'éveiller, d'être plus autonome. Elle redonne confiance.”

Nadia et Mohand, parents d'Issac, 4 ans, élève de l'UEMA.



“ Chez les plus petits, les apprentissages sont réels et très rapides”

Nathalie BONNET-CONCHON
Cheffe de service à l'IME Berthier et à l'UEMA

Comment s'est déroulé le lancement du projet ?

Tout est allé très vite. Nous avons appris par l'ARS en juillet 2019 que l'IME avait été retenu pour piloter cette UEMA. Il a fallu superviser l'aménagement des locaux avec la mairie, gérer l'admission des enfants, contacter les familles, recruter les équipes et piloter la rentrée pour septembre. Un planning dense et serré mais tout le monde était extrêmement motivé!

Comment se structurent les enseignements à l'intérieur de la classe ?

Les plannings sont établis par l'enseignante en fonction des objectifs définis pour chaque élève. Elle dispose de 24 heures d'accompagnement par semaine auprès des enfants. L'équipe médico-sociale organise alors ses interventions en fonction de ce planning et la journée se découpe chronologiquement entre les temps collectifs, individuels et les interventions thérapeutiques. Dans l'espace, elle se répartit entre les zones de travail et les zones de calme.

Quel premier bilan tirez-vous de cette expérience ?

Ce dispositif est extraordinaire. À cet âge-là, la plasticité cérébrale est telle que les progrès sont très rapides. Je m'occupe d'enfants autistes adolescents et adultes depuis près de 10 ans et je mesure à quel point les apprentissages sont réels et spectaculaires chez les plus petits. Sur les échanges avec les autres enfants également.

Les inclusions inversées que nous avons réalisées en 2019 sont très riches en promesses. Dans les deux sens...

LA BOUSSOLE

POSER UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE

Initiée par l'ARS pour renforcer la capacité de repérage et de diagnostic précoce de l'autisme sur le territoire parisien, La Boussole accueille les enfants de 2 à 7 ans pour des bilans autisme complets. Cette structure, gérée par Le Moulin Vert, diminue les délais d'attente et permet des prises en charge plus rapides.



Dispositifs d'amonts de la stratégie nationale d'action pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement, les Plateformes de Diagnostic Autisme de Proximité (PDAP) ont pour mission d'organiser le diagnostic et d'accélérer la prise en charge des enfants suspectés de troubles du spectre de l'autisme (TSA). Ces structures, en cours de déploiement dans chaque département français, accueillent les enfants adressés par le réseau local d'alerte et de repérage que constituent les écoles, les crèches, les PMI, ou encore les médecins...

Réduire les temps d'attente

Inaugurée le 2 avril 2018, journée mondiale de l'Autisme, La Boussole est la plateforme en charge du territoire parisien. Financée par l'ARS et par le département de Paris, cette PDAP pilotée par Le

Moulin Vert vient en soutien des quatre Centres Parisiens de Diagnostic et d'Évaluation Autisme (CDE-A), saturés, et où les temps d'attente sont supérieurs à 1 an. La Boussole associe par convention des acteurs de l'univers du médico-social et de l'univers sanitaire : elle bénéficie en effet d'un triple rattachement au CAMSP de Paris 15^{ème} - son directeur, Christophe Pénicaut, dirige également La Boussole -, au CMPP Le Moulin Vert de Paris 18^{ème} ainsi qu'au CMP Ney, où exerce le Dr Pascale Isnard, médecin-coordonateur de La Boussole.

Quarante heures consacrées à chaque enfant

Hébergée à l'Hôpital Bichat depuis septembre 2019, la plateforme est désormais opérationnelle et son équipe presque au complet. *"La Boussole regroupe aujourd'hui 12 personnes autour de deux pédopsychiatres",* souligne Christophe Pénicaut. *"La pluridisciplinarité est indispensable pour garantir la qualité des bilans d'autisme, surtout chez les jeunes enfants, et permet de proposer des parcours de soin et de soutien adaptés."* Pendant la phase d'évaluation, 17 heures en moyenne sont passées avec l'enfant et sa famille, réparties sur 7 rendez-vous : médecin, psychologue, orthophoniste, éducatrice, ergothérapeute, puéricultrice et psychomotricienne se relaient

pour suivre l'enfant en consultation à La Boussole, mais aussi à l'école et dans ses différents lieux de vie. En intégrant les temps de rédaction et de synthèse (le diagnostic s'appuie sur 5 bilans distincts), les professionnels consacrent environ 40 heures à chaque enfant. La durée d'un bilan à La Boussole est d'environ 3 mois entre la première consultation, qui peut durer 3 heures, et la consultation de restitution.

Un focus sur les 2-7 ans

Pour répondre plus spécifiquement aux besoins du territoire parisien, La Boussole s'est concentrée en 2019 sur les enfants âgés de 2 à 7 ans, en laissant aux CDE-A des grands hôpitaux parisiens la prise en charge des bébés de 0 à 2 ans et les plus de 7 ans, plus complexes à diagnostiquer, de certains cas lourds parfois difficiles à évaluer en ambulatoire, ou encore des enfants qui viennent de la périphérie de Paris. *"Cette répartition réalisée en concertation avec nos partenaires a permis de désengorger significativement les CDE-A ajoute Christophe Pénicaut, en particulier sur les 2-7 ans que nous gérons en priorité, et pour lesquels les listes d'attente sont les plus importantes."*

Un objectif de 125 bilans par an

Une fois le diagnostic posé, les enfants peuvent être orientés vers

les Unités Mobiles Parisiennes qui accompagnent les familles dans la mise en œuvre des parcours d'encadrement et de soin personnalisés. Jusqu'à ce que des places se libèrent dans des structures adaptées. En septembre 2019, l'Unité d'enseignement maternelle pour autistes Rochechouart (lire p. 15) a accueilli 6 enfants diagnostiqués à La Boussole.

Sur la période 2018-2019, une cinquantaine d'enfants ont été évalués par la plateforme (lire Interview p.21). *"2019 était une année de montée en charge",* explique Christophe Pénicaut. *"Notre objectif est d'atteindre 125 bilans par an. Il est ambitieux, mais nous l'atteindrons !"* Une centaine d'enfants devrait avoir été diagnostiquée en 2020. Un premier palier avant la vitesse de croisière.



LA BOUSSOLE EN BREF

Adresse

Hôpital Bichat AP-HP / 46, rue Henri-Huchard, 75018 Paris

Service de rattachement

CAMSP Le Moulin Vert Paris 15^{ème}
CMP Polyclinique Ney Paris 18^{ème}
CMPP Le Moulin Vert Paris 18^{ème}

Directeur

Christophe Pénicaut (Le Moulin Vert)

Médecin coordonnateur

Dr Pascale Isnard (Pédopsychiatre-CMP Ney)

Équipe

1 médecin pédopsychiatre + 2 psychologues + 2 orthophonistes + 1 ergothérapeute + 1 éducatrice + 1 puéricultrice + 1 psychomotricienne + 1 secrétaire.

REPÉRAGE ET DIAGNOSTICS 3 NIVEAUX DE PRISE EN CHARGE

Niveau 1

Le réseau d'alerte et de repérage par les professionnels de la petite enfance (écoles, crèches, PMI, médecin libéral, parents...).

Niveau 2

Les plateformes de diagnostic précoce de l'autisme comme La Boussole. Les CMP ou les CAMSP restent toutefois peu équipés pour réaliser des diagnostics.

Niveau 3

Les centres de ressource Autisme ou les Centre de diagnostic pour les enfants et adolescents (CDE) qui effectuent des diagnostics complexes, incluant les troubles somatiques associés ou les troubles sévères du comportement. Il existe 4 CDE à Paris : Necker, Robert Debré, la Pitié-Salpêtrière et Sainte-Anne.

Les professionnels de La Boussole consacrent environ 40 heures à chaque enfant. La durée d'un bilan est d'environ 3 mois entre la première consultation et la restitution de synthèse.



« Nous détectons mieux l'autisme aujourd'hui »

Dr Pascale ISNARD
Pédopsychiatre AP-HP, médecin-coordonnateur de La Boussole

Quel est l'intérêt du diagnostic précoce de l'autisme ?

Plus le diagnostic est posé tôt, plus les interventions pourront être mises en place rapidement et aideront l'enfant dans son développement. C'est particulièrement vrai chez les jeunes enfants qui, dans un cadre adapté, peuvent rapidement intégrer des apprentissages et gagner en autonomie. On détecte mieux l'autisme aujourd'hui, notamment chez les jeunes enfants qui présentent peu de retard de développement et qui, vraisemblablement, passaient jusqu'à présent sous le radar.

Quelles sont les missions de La Boussole ?

Nous accueillons des enfants de moins de 7 ans pour lesquels il y a des soupçons de TSA et pour lesquels il convient de poser un diagnostic complet et rapide. Ces enfants, qui nous sont adressés par les réseaux d'alerte, auraient dû attendre de longs mois avant d'être évalués par l'un des 4 centres de diagnostic hospitaliers parisiens qui sont débordés. Le rôle de l'équipe est de confirmer ou d'infirmer un diagnostic. Dans plus de 90% des cas que nous avons eu à traiter, les troubles du spectre de l'autisme sont confirmés. Nous assurons l'accompagnement des parents pendant toute la durée du bilan et préconisons des orientations thérapeutiques à mettre en place rapidement.

Quels constats tirez-vous de ces premiers mois de fonctionnement ?

L'équipe n'était pas complète en 2018 et 2019 et nous n'avons pas pu fonctionner comme nous l'aurions souhaité. Une cinquantaine de diagnostics a néanmoins pu être réalisée entre avril 2018 et décembre 2019, dont 27 pour la seule année 2019. Les enfants que nous accueillons ont 4 ans en moyenne. Ce sont essentiellement des garçons pour lesquels il s'agit d'une première évaluation. Parmi les enfants avec autisme pour lesquels nous n'avons pas relevé de retard de développement, nous avons constaté des troubles du développement ou du langage qui, jusqu'à présent, étaient souvent inclus dans le diagnostic de TSA. En proposant ce que nous appelons des diagnostics associés, nous parvenons à dresser des profils plus fins, qui nous aident à mieux comprendre les enfants avec autisme.

Quels sont les projets à venir ?

Lorsque nous aurons atteint notre vitesse de croisière, nous souhaitons nous rapprocher d'autres plateformes pour échanger et identifier les pistes d'amélioration, ainsi qu'améliorer nos relations avec nos partenaires du réseau de diagnostic précoce (le CRAIF, la MDPH, les Unités Mobiles Parisiennes, etc.).

Parallèlement nous travaillons à la sensibilisation et à la formation des professionnels de niveau 1 au dépistage de l'autisme.

Enfin nous souhaitons développer notre participation à des recherches multicentriques.

PCO LE SÉMAPHORE

TROUBLE DU NEURO-DÉVELOPPEMENT : UN SÉMAPHORE DANS LA CAPITALE

Baptisée Sémaphore, la plateforme de coordination et d'orientation (PCO) de Paris gérée par Le Moulin Vert est l'une des structures créées dans le cadre de la stratégie nationale Autisme et TND pour organiser et financer les parcours de soin des enfants de 0 à 7 ans.

Ouvert en juin 2019, Le Sémaphore est un dispositif clé dans la prise en charge précoce des troubles du neuro-développement (TND). Pilotée par Le Moulin Vert, cette plateforme de coordination et d'orientation (PCO) est chargée d'organiser sur Paris l'accès au soin et de coordonner avec les familles les parcours d'intervention et de rééducation auprès de professionnels. Afin d'accélérer la prise en charge, les PCO peuvent engager l'intervention de psychomotriciens, de psychologues ou d'ergothérapeutes auprès d'enfants de 0 à 7 ans avant même d'avoir un diagnostic complet. Elles contribuent activement au cheminement vers le diagnostic. *“Le Sémaphore est justement ce qui indique le sens, guide et donne des repères ; c'est aussi un relais d'information et de communication,”* explique Christophe Pénicaud, qui dirige Le Sémaphore et le CAMSP Le Moulin Vert de Paris 15^{ème} auquel la plateforme est rattachée.

Un réseau de partenaires

Les enfants accueillis par Le Sémaphore peuvent être orientés par les CAMSP parisiens, les CMP petite enfance ou les unités mobiles parisiennes en charge des enfants souffrant de trouble du spectre autistique (TSA). La plateforme est rattachée par convention à ces partenaires privilégiés : acteurs de sa gouvernance, ils sont associés aux décisions et aux orientations prises par Le Sémaphore.

Les enfants peuvent également être orientés par des associations de familles, des centres référents pour certains troubles de l'audition, du langage ou de l'apprentissage. Des liens étroits ont enfin été noués avec la Direction des Familles et de la Petite Enfance de la Mairie de Paris pour renforcer sa visibilité auprès des écoles, des crèches et des PMI. *“Ces établissements, qui constituent le second cercle de nos partenaires, sont essentiels pour fluidifier les parcours et nous permettre de fonctionner réellement comme une plateforme”* complète Christophe Pénicaud.

Des professionnels conventionnés

Les enfants sont généralement orientés vers Le Sémaphore pour des troubles moteurs, des troubles du spectre autistique, du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou encore pour des troubles du langage ou de l'apprentissage comme les troubles Dys (dyslexies, dysorthographe...). Le réseau amont qui adresse l'enfant a considéré qu'il était nécessaire de prescrire des soins complémentaires. Avant même que le bilan soit engagé, le médecin du Sémaphore reçoit l'enfant et décide de l'orienter vers un professionnel - un ergothérapeute, un psychomotricien, un psychologue... - pour un bilan ou pour des soins. Le Sémaphore s'appuie pour cela sur un réseau

Les praticiens non conventionnés par la CPAM, comme les psychologues, les psychomotriciens ou les ergothérapeutes, sont rémunérés directement par la plateforme, sans avance des familles.

d'une trentaine de libéraux sous contrat qui ont tous accepté de prendre en charge les enfants au tarif fixé par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

Apporter des réponses rapides

Lorsqu'un bilan est réalisé, il est communiqué au médecin du Sémaphore qui ajuste alors le parcours. Si le médecin suspecte des TSA, il peut, s'il le juge nécessaire, orienter l'enfant vers La Boussole pour confirmer son diagnostic (lire p.18). Cette méthode permet d'apporter des réponses rapides, cohérentes et adaptées. Elle évite aux familles les situations d'errance diagnostique et les attentes répétées lorsque l'enfant n'est pas correctement orienté. Six mois après son arrivée, une réunion de synthèse entre les soignants concernés, le médecin du Sémaphore et le contact identifié chez le parte-

naire “adresseur” est programmée afin de mesurer les résultats obtenus par l'enfant. Les parents sont également reçus pour être informés de la situation et des progrès de ce dernier.

Un an de prise en charge

Le parcours de soin, qui dure un an au total, est entièrement coordonné et pris en charge par Le Sémaphore. Comme toutes les PCO, la plateforme du Moulin Vert dispose du forfait intervention précoce (FIP) afin de financer le recours aux professionnels non conventionnés par l'assurance-maladie (psychomotricien, psychologue, ergothérapeute...), et cela sans attendre les prises en charge des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Les professionnels du réseau seront ainsi rémunérés directement par les plateformes, sans avance des familles. Si l'enfant n'a pas trouvé de place dans un établissement ou une école au bout d'un an, la MDPH prend le relais avec une allocation AEH pour compenser la fin du financement par la plateforme. Le Sémaphore sollicite alors le réseau pour maintenir les soins en attendant qu'une place se libère.



Christophe PÉNICAUD
Directeur du Sémaphore

“ Un dispositif singulier et indispensable ”

Comment définissez-vous les missions du Sémaphore ?

Le Sémaphore est un dispositif singulier mais indispensable dans le paysage du handicap. Nous venons en appui aux établissements de première ligne qui accueillent des enfants identifiés comme présentant un trouble du neuro-développement mais qui n'ont pas de place ou de structure pour les prendre en charge. Nous soulageons les familles en les accompagnant dans le parcours diagnostic et dans la mise en œuvre des soins que nous finançons. Nous coordonnons enfin l'intervention des professionnels de santé libéraux avec lesquels nous passons des contrats.

Comment fonctionne la plateforme ?

Nous tirons aujourd'hui pleinement profit du réseau que nous avons mis en place en 2019. Il nous permet d'articuler notre action entre nos partenaires d'amont, qui repèrent les enfants que nous prenons en charge, et le panel de professionnels libéraux avec lesquels nous travaillons sous contrat. Le travail que nous avons réalisé en 2019 auprès des établissements parisiens de la petite enfance est finalisé. Nous nous sollicitons mutuellement : nous avons par exemple impliqué très étroitement les deux unités mobiles Autisme de la capitale dans notre fonctionnement. De la même façon, la Direction des Familles et de la Petite Enfance de la Mairie de Paris nous a permis d'être parfaitement identifié auprès des psychologues ou des assistantes sociales qui interviennent dans les écoles et les crèches.

Quel bilan tirez-vous de 2019 ?

L'ARS nous a sollicités en février pour porter cette structure. Tout était à inventer. Nous nous sommes d'abord concentrés sur les méthodes de fonctionnement puis sur la constitution du réseau qui, encore une fois, est unique. Cela explique que nous n'ayons reçu qu'un seul enfant en 2019. Depuis, une dizaine a été prise en charge par la plateforme. Nous pensons pouvoir à terme accueillir plus d'une centaine d'enfants mais le dispositif va rapidement atteindre le maximum de ses capacités.