

Repérer les enfants qui présentent un écart de développement, intervenir auprès d'eux, les diagnostiquer au plus tôt est déterminant pour leur évolution, leur niveau futur d'autonomie et la prévention des sur handicaps. Ces trois dimensions : repérer, intervenir, diagnostiquer sont essentielles pour le devenir de ces enfants et celui de leurs familles (engagement 3 de la stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement).

Les questions liées au parcours diagnostic et au parcours de soins se posent dans un environnement en changement : un contexte de pénurie médicale, voire paramédicale, une évolution de la demande des familles et des réponses médicales qui se transforment sous l'égide des recherches scientifiques, des publications de l'HAS et des RBPP, comme nous l'indique la stratégie.

L'offre s'est diversifiée (la création des PCO 0-7, leur attelage privilégié aux CAMSP, l'engagement des libéraux) et le repérage des troubles s'est amélioré, comme l'accès aux soins, mais laissent toutefois des parents perdus dans un monde inconnu, où le « qui fait quoi ? » et « qui solliciter ? » n'apparaît pas clairement. L'offre n'est pas extensible ; les temps d'attente s'allongent alors qu'agir tôt s'impose dans cette période précoce de plasticité cérébrale.

Le service de repérage et de soins précoces 0-6 (7) annoncé et soutenu par l'ANECAMSP permettra-t-il de répondre à la demande par un déploiement d'envergure sur toutes les régions ?

Comment s'articulera-t-il dans un projet de soins avec tous les partenaires (PMI, ESMS, libéraux, services hospitaliers...) ?

Ces journées s'attacheront à définir ce service précoce, la place de l'examen pédiatrique par des médecins formés, la place des parents tout au long de ce parcours.

Nous définirons les diagnostics : fonctionnel, catégoriel, étiologique, et dimensionnel en approfondissant ce que sont ces troubles du neurodéveloppement, et leurs intrications.

Nous illustrerons la progressivité et l'évolution de ces diagnostics, le cheminement des parents, l'évolution du parcours de soins au fil du temps, l'engagement des différents professionnels mobilisables sur le territoire.

La présentation d'initiatives d'acteurs de terrain ayant développé des synergies nous permettra de repérer les leviers concourant à des modalités de parcours diagnostics et de parcours de soins efficaces.

Des tables rondes réuniront des parents d'associations de familles très engagées dans les différents TND comme des parents dont l'enfant est suivi actuellement en action précoce.

Nous vous invitons à venir nombreuses et nombreux sur ces sujets d'actualité qui engagent l'ensemble des acteurs de l'action précoce mais également tous les acteurs concernés par la vie des jeunes enfants que nous accompagnons.



Journées de formation

Les 27 et 28 mars 2025

À l'Espace Reuilly, Paris et en visio

« Parcours diagnostic, parcours de soins en action précoce »



Jeudi 27 mars – matin

Concepts et recommandations

09h00 : Café d'accueil des participants

09h15 : Mot de la présidente, Geneviève LAURENT

09h30 : **Diagnostics : De quoi parle-t-on ? Pr. Frédérique BONNET-BRILHAULT**, Chef de service Centre Universitaire de Pédopsychiatrie
Excellence Center in Autism and Neurodevelopment Disorders Exac-t UMR
1253, INSERM Équipe PNF CHRU Tours/ Hôpital Bretonneau
Temps d'échanges

10h15 : **Le (des) diagnostic(s) : bénéfices et insistance des doutes.**
(Intervenant en attente de confirmation)
Temps d'échanges

11h00 : Pause

11h20 : **Le diagnostic génétique : comment accompagner des parents confrontés à des parcours diagnostiques étiologiques longs. Dr Gilles MORIN**, généticien, service de génétique pédiatrique, CHU d'Amiens
Temps d'échanges

12h00 : Déjeuner

Jeudi 27 mars – après-midi

De la Théorie à la Pratique : Comment s'organise l'évolution des pratiques en CAMSP ?

14h00 : Table ronde : **Echanges avec des familles sur l'annonce du diagnostic**
- **Sophie BIETTE** - en visio (Présidente ADAPEILA, Administrateur UNAPEI)
- **Françoise THOMAS-VIALETES** (expert fédération EFAPPE épilepsies)
- **Marie-Christine TEZENAS** (Présidente du GPF)
- **Un représentant de l'association HyperSuper**, TDAH France
Temps d'échanges

15h30 : **Place des parents dans la démarche diagnostique TSA du tout-petit.** CAMSP APF France handicap de l'Isère
Temps d'échanges

16h30 : Assemblée Générale

Vendredi 28 mars – matin

Ce qu'apportent les diagnostics dans l'évolution des pratiques ?

9h00 : **Compagnie ESSENTIEL éphémère**, en partenariat avec l'association X Fragile France

10h00 : Table ronde équipes pluridisciplinaires sur le parcours de soins en complémentarité CAMSP/PCO : les opportunités et les freins
Temps d'échanges

11h00 : Pause-café

11h20 : **Présentation d'une expérience de communauté de pratiques de territoire : Stéphanie ROSSI**, référente réseau et **Jessica GERARD**, référente de parcours TND des enfants de 0 à 6 ans Pôle Enfance APF France Handicap Vosges
Temps d'échanges

12h00 : Déjeuner

Vendredi 28 mars – après-midi

Les évolutions des pratiques d'accompagnement auprès des parents

14h00 : **Laurent FRAISSE**, Vice-Président Trisomie 21 Paris et **Bernadette CELESTE**, membre du Conseil Scientifique Trisomie 21 France
Temps d'échanges

14h40 : **Guidances parentales, la psycho éducation, les dynamiques de la pair-aidance. Dr Marie-Joëlle OREVE**, psychiatre Université de Versailles Saint Quentin en Yvelines
Temps d'échanges

15h15 : Conclusion