



Journées de formation ANECAMSP des 27 et 28 Mars 2025

Espace Reuilly, 21, rue Hénard 75012 PARIS et en visioconférence

« Parcours diagnostic, parcours de soins en action précoce »

OBJECTIFS ET MOYENS

THÈME : « les parcours diagnostics et parcours de soins en action précoce »

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.

OBJECTIF GÉNÉRAL DE L'ACTION

Au cours de ces journées, l'objectif de l'ANECAMSP est de sensibiliser les professionnels à l'importance de repérer précocement les signes d'alerte d'un développement inhabituel chez le jeune enfant, d'intervenir, diagnostiquer pour le devenir de ces enfants mais aussi celui de leurs familles. Cet engagement 3 de la stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement doit se décliner dans un contexte en changement, notamment de pénurie médicale et paramédicale. Cet environnement en tension oblige les acteurs de l'action précoce à déployer des synergies partenariales pour répondre au mieux au défi d'agir tôt d'une part mais aussi de faciliter le parcours des enfants et de leurs familles

Dans un premier temps nous nous attacherons à définir les différents diagnostics ainsi que leur progressivité dans cette période où la plasticité cérébrale de l'enfant permet des évolutions dès lors que des soins lui sont proposés selon les besoins repérés.

Au cours de ces journées nous souhaitons entendre le témoignage des parents sur comment ils sont informés et associés tout au long du parcours diagnostic de leur enfant.

Les deux journées sont composées de 10 modules répartis sur 4 demi-journées ; trois modules deux premières demi-journées et deux modules les deux après-midis. Ces modules sont constitués d'interventions d'enseignants universitaires, de professionnels de terrain confirmés, de formateurs et également de parents dont certains sont militants engagés au sein de grandes associations. Chaque module sera introduit par Vincent LOCHMANN, consultant. À l'issue de chaque présentation il y aura un échange avec la salle et les participants en visioconférence via le chat tenu par Danielle MASSON, pédiatre.

Première journée jeudi matin

Matinée : Concepts et recommandations

Cette première matinée est centrée sur la question du diagnostic : les différentes définitions seront déclinées avec l'importance de considérer en action précoce, concernant les diagnostics catégoriels et fonctionnels leur caractère évolutif et graduel. Nous questionnerons comment les parents appréhendent cette question du diagnostic. A l'envie de savoir pour

répondre au mieux aux besoins de leur enfant ils éprouvent aussi la crainte de voir leur enfant catégorisé, peut être « réduit » à son seul handicap et appréhendent que soit oubliés les différents aspects dimensionnels et l'évolutivité du diagnostic fonctionnel.

Nous nous interrogerons sur comment le médecin et son équipe accompagnent les parents dans le temps parfois très long du parcours du diagnostic génétique.

Des parents, aujourd'hui militants et engagés dans de grandes associations au niveau national partageront leurs expériences de vécu en action précoce d'il y a plusieurs années. Nous entendrons leurs témoignages et réactions à partir des questions suivantes

- Qu'est-ce que vous auriez aimé recevoir et qui vous a manqué?
- De ce qu'expriment les jeunes parents que vous rencontrez aujourd'hui dans vos associations que pensez-vous qu'il est indispensable à leur apporter?

Matin : Concepts et recommandations

1. **Diagnostics : De quoi parle-t-on ?** Pr. Frédérique BONNET-BRILHAULT, Chef de service Centre Universitaire de Pédopsychiatrie Excellence Center in Autism and Neurodevelopment Disorders Exact UMR 1253, INSERM Équipe PNF CHRU Tours/Hôpital Bretonneau
2. **Le (des) diagnostic(s) : Les bénéfiques et insistance des doutes.** (Intervenant à confirmer)
3. **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.

Après-midi : De la théorie à la pratique : comment s'organise l'évolution des pratiques

Cette demi-journée va nous permettre de prolonger les réflexions du matin à partir de l'expérience des parents, pour certains dont les enfants sont grands, mais qui restent en contact avec de jeunes parents au sein de leurs associations militantes. Nous écouterons ce qu'ils ont à nous dire de ce parcours diagnostique. Par leurs témoignages ils expliciteront leurs attentes mais également leurs doutes, leurs craintes. Le diagnostic est attendu tout autant que redouté, comment traversent ils ces moments dont on connaît l'impact Nous avons à apprendre de ce que nous disent les parents, c'est cette rencontre parents et professionnels qui sera présentée

1. 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**
2. **Place des parents dans la démarche diagnostique TSA du tout-petit.** Stéphanie AYRAULT, orthophoniste, Julie LABASTIRE, psychologue, Edwige GUEGUEN, directrice et/ou Emmanuelle GISCARD, psychologue, CAMSP APF France handicap de l'Isère

Deuxième journée

Matinée : Ce qu'apportent les diagnostics dans l'évolution des pratiques

9h00 : **Compagnie ESSENTIEL éphémère**, en partenariat avec l'association X Fragile France
Cette compagnie envisage la création théâtrale comme l'occasion de s'immerger dans la société à travers l'observation, le recueil de témoignages. Dans cette présentation ils nous livreront des paroles de parents recueillies à propos de leurs vécus du parcours diagnostique de leur enfant >

10h00 : **Table ronde équipes pluridisciplinaires sur le parcours de soins en complémentarité CAMSP/PCO** : les opportunités et les freins. Cyrille CONGRE directeur CAMSP & PCO, Lucie SUPIOT adjointe de direction en charge de la PCO France Handicap de Moselle (*+Intervenants en attente de confirmation*)

Temps d'échanges

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

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

Conclusion

La conclusion sera une ouverture sur les avantages pressentis d'un service de repérage et de soins précoces 0-6 (7) annoncé et soutenu par l'ANECAMSP, et tentera d'esquisser les perspectives de réponses qu'il pourrait apporter d'articulation avec un projet de soins avec tous les partenaires (PMI, ESMS, libéraux, services hospitaliers...) au service d'un parcours plus coordonné et fluide pour les enfants présentant un TND et pour leurs familles ?

OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

- ✓ Actualiser les connaissances des équipes : Les diagnostics en 2025, quelles définitions indispensables mais à réévaluer pour accompagner l'évolution de l'enfant, associer les parents pour gagner en collaboration mutuelle
- ✓ Donner la parole aux familles et aux professionnels par rapport à l'évolution de l'offre, les conditions d'une amélioration dans la fluidité des parcours de l'enfant et de sa famille.
- ✓ Présenter des expériences d'attelage de dispositifs qui posent les pierres d'un service précoce

MOYENS UTILISÉS POUR RÉALISER L'ACTION

- Films
- Témoignages
- Power-Points
- Exposés théoriques
- Références scientifiques
- Exposés de pratiques, expériences, au cours de tables rondes +++
- Les exposés théoriques sont toujours illustrés par des vignettes cliniques, par des exemples concrets
- Échanges avec les participants présents et en visioconférence via le chat.

PROGRAMME joint en annexe