

SOLIDARITÉS

ÉTABLISSEMENTS SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

Secrétariat d'État chargé des personnes
handicapées et de la lutte contre l'exclusion

Direction générale de la cohésion sociale

Sous-direction de l'autonomie des personnes
handicapées et des personnes âgées

Bureau de l'insertion, de la citoyenneté
et du parcours de vie des personnes handicapées
(3B)

Direction générale de l'offre de soins

Sous-direction de la régulation de l'offre de soins

Bureau prises en charge post-aiguës,
pathologies chroniques et santé mentale (R4)

CNAS

Caisse nationale de solidarité
pour l'autonomie

*Direction des établissements
et services médico-sociaux*

Pôle programmation de l'offre

Instruction DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA n° 2014/221 du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement prévu par le plan autisme (2013-2017)

NOR : AFSA1417416J

Validée par le CNP le 18 juillet 2014. – Visa CNP 2014-114.

Date d'application : immédiate.

Catégorie : mesures d'organisation des services retenues par le ministre pour la mise en œuvre des dispositions dont il s'agit.

Résumé : la présente instruction porte sur la mise en œuvre de l'action du plan autisme 2013-2017 relative à la mise en place d'une organisation régionale coordonnée et graduée favorisant le repérage, le diagnostic et les interventions précoces, avant l'âge de 6 ans, pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.

Cette instruction :

- précise les enjeux de cette action en termes de santé publique et d'organisation de l'offre médico-sociale et de soins ;
- fixe le cadre et les objectifs d'une démarche d'un « parcours » précoce autour de la mise en place d'une organisation coordonnée et graduée sur les territoires ;
- propose des éléments de démarche régionale.

Mots clés : handicap – établissement et service médico-social – établissement de santé – plan autisme – diagnostic – interventions précoces – offre médico-sociale.

Textes de référence :

Code de l'action sociale et des familles, notamment ses articles L. 312-1, L. 343-1 et D. 312-10-1 et suivants ;

Code de la santé publique et notamment son article L. 6111-1 ;

Circulaire DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/DGESCO/CNSA n° 2014/52 du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3^e plan autisme (2013-2017).

Annexes :

- Annexe 1. – Éléments du parcours précoce d'un enfant avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED).
- Annexe 2. – La démarche régionale.
- Annexe 3. – « Parcours précoce: Repérage ».
- Annexe 4. – « Parcours précoce: Diagnostic ».
- Annexe 5. – « Parcours précoce: Interventions éducatives et thérapeutiques ».

La directrice générale de la cohésion sociale, le directeur général de l'offre de soins, le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie à Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé (copie à Mesdames et Messieurs les préfets de région et Mesdames et Messieurs les préfets de département).

La mise en place dans l'ensemble des régions des actions coordonnées de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED) constitue un enjeu de santé publique de première importance. Il est en effet reconnu aujourd'hui qu'une intervention précoce peut limiter leurs troubles et favoriser le développement durable de leur capacité d'autonomie.

C'est la raison pour laquelle l'organisation effective d'un maillage du territoire régional en vue de repérer dès le plus jeune âge les enfants susceptibles d'être pris en charge, d'accélérer le diagnostic et de mettre en œuvre un accompagnement adapté à leurs besoins, ainsi qu'à ceux de leurs familles, fait partie des mesures essentielles pour l'atteinte des objectifs fixés par le plan autisme 2013-2017.

La présente instruction a pour objet de vous demander de mettre en place un tel maillage territorial reposant sur une organisation régionale coordonnée et graduée du repérage, du diagnostic et des interventions précoces, dénommée « triptyque ». Cette organisation, mise en œuvre selon des modalités techniques propres à chaque territoire, élaborée en partenariat avec les acteurs du repérage, du diagnostic et de l'accompagnement, et associant les représentants des familles, constitue une action centrale de votre plan d'action en matière d'autisme ou autres TED.

Cette instruction a donc pour objectifs :

- de préciser les enjeux et les principes d'une organisation territoriale adaptée pour répondre aux besoins des enfants avec autisme ou autres TED ;
- de vous indiquer les objectifs et la démarche d'un « parcours » précoce, reposant sur la mise en place d'une organisation coordonnée et graduée sur les territoires et articulant le déploiement de chacun des volets du « triptyque » ;
- de proposer des repères vous permettant de mener votre démarche régionale pour la mise en œuvre de cette action.

1. Les enjeux et les principes de l'organisation coordonnée et graduée

1.1. Les enjeux

La généralisation et la coordination dans le temps et dans l'espace des actions de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres TED dès leur plus jeune âge, constituent un enjeu de santé publique qui repose sur trois processus concomitants :

- l'amélioration des connaissances et des pratiques des professionnels sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement (TED), et la mise en œuvre effective des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé (HAS) de 2005, ainsi que de la HAS et l'Agence nationale d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) de 2012 disponibles sur leur site ;
- l'appropriation des outils et des interventions recommandés, quelle que soit la partie visée du « triptyque » repérage/diagnostic/interventions précoces ;
- la coordination des acteurs et des ressources relevant du champ de compétence de l'ARS, afin de structurer de manière lisible et efficace les rôles et missions de chacun sur l'ensemble du triptyque et en cohérence avec les autres acteurs amenés à intervenir sur ses différents volets mais ne relevant pas de la compétence de l'ARS (acteurs de la petite enfance, éducation nationale etc.).

La multiplicité des acteurs, les ressources contraintes sur les territoires et la nécessité de mobiliser en priorité les ressources existantes, les compétences spécifiques attendues et l'implication croisée – voire concomitante – des professionnels intervenant dans les établissements et

services sanitaires et médico-sociaux et le secteur libéral, font de l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED un enjeu essentiel de la planification et de l'organisation régionale de l'offre médico-sociale et sanitaire¹.

Il s'agit en effet d'organiser la fluidité et l'adaptation de l'offre au parcours de l'enfant et de ses proches.

L'organisation de cette réponse implique de mener simultanément des actions visant à mobiliser et à faire évoluer l'offre médico-sociale d'interventions précoces et l'offre sanitaire en recourant à différents leviers (planification, pratiques, formation...), ainsi qu'à mobiliser et coordonner l'offre libérale, en lien notamment avec les acteurs de la scolarisation (en vue de la préparation à l'entrée à l'école, la coordination des interventions médico-sociales et pédagogiques, une implication coordonnée des parents etc.).

L'organisation préconisée, dont la responsabilité de la mise en œuvre vous incombe, a pour but de permettre aux enfants âgés de 0 à 6 ans pour lesquels des signes d'alerte ont conduit à un repérage, d'entamer un processus diagnostique et, concomitamment, des interventions dès 18 mois, voire dans certains cas plus précocement. Il s'agit également d'éviter des ruptures dans l'accompagnement de ces enfants, et de préparer et coordonner le processus de scolarisation en milieu scolaire ordinaire ou unités d'enseignement².

La mise en place de cette organisation repose à la fois sur :

- l'identification par l'ARS d'équipes pluridisciplinaires permettant une organisation sanitaire, médico-sociale et libérale coordonnée, fonctionnelle, lisible, graduée (acteurs et réseaux de proximité de repérage, de diagnostic et d'interventions, liaison avec le niveau de référence régional) et adaptée à la diversité des territoires;
- l'accompagnement des parents dès le repérage et l'évocation d'un diagnostic (même transitoire);
- la formation des professionnels appelés à intervenir à chacune des étapes du parcours des enfants avec autisme ou autres TED : secteurs sanitaire et médico-social, petite enfance, Éducation nationale...

1.2. Une démarche de « parcours précoce » reposant sur une organisation coordonnée et graduée

La démarche de « parcours précoce » d'un enfant avec autisme ou autres TED dans un objectif de continuité repose, à la fois, sur la mobilisation (mise œuvre, renforcement ou structuration) d'une organisation fonctionnelle, coordonnée et graduée sur les territoires et sur l'accompagnement des parents.

Un impératif de continuité du parcours

Le parcours est entendu ici au sens de « trajectoire globale des patients et usagers dans un territoire de santé donné, avec une attention particulière portée à la personne et à ses choix » qui « nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social »³. Le parcours intègre les besoins des enfants, mais également de leurs proches, notamment parce qu'ils sont impliqués dans sa mise en œuvre. Il comprend également le contact anticipé avec la MDPH et l'Éducation nationale en vue de la scolarisation des enfants, éléments essentiels dans l'élaboration et la continuité du parcours précoce.

Les éléments de la continuité du parcours précoce d'un enfant avec autisme ou autre TED sont plus largement explicités dans l'annexe 1.

Chaque fonction du triptyque – repérage, diagnostic et interventions – fait l'objet d'une annexe spécifique permettant pour chacune d'apporter des éléments de définition et des précisions sur les acteurs concernés par sa mise en œuvre (cf. annexes 3 à 5).

Une organisation fonctionnelle coordonnée et graduée

L'organisation optimale du parcours précoce des enfants et de l'accompagnement de leurs proches repose sur une double structuration :

- une organisation fonctionnelle coordonnée permettant une continuité, voire une concomitance entre le repérage, le diagnostic et les interventions précoces ;

¹ L'offre sanitaire comprenant les établissements de santé publics et privés, les centres de santé et les professionnels libéraux.

² Cf. instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52 du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3^e plan autisme (2013-2017).

³ « Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie : pour une prise en charge adaptée des patients et usagers – Lexique de A à Z » – ARS – Septembre 2012.

- une organisation graduée pour une complémentarité effective entre un niveau de proximité et un niveau de recours spécialisé régional.

1. L'organisation fonctionnelle coordonnée a pour but de répondre, à un niveau territorial de proximité, aux objectifs de la mesure 2 du plan autisme par la mise en œuvre des fonctions :

- de repérage et d'orientation ;
- de diagnostic et d'évaluation fonctionnelle ;
- d'interventions corrélées au diagnostic et aux évaluations.

La mise en place de ce « triptyque » implique de construire ou de renforcer un maillage du territoire reposant sur des équipes de diagnostic⁴ et d'interventions⁵ identifiées. Elle implique également de mobiliser les acteurs de la petite enfance sur le repérage des TED.

Dans cette organisation, les missions et les fonctions se réfèrent aux professionnels et non aux types de professions ou de structures, qui peuvent être amenées à jouer différents rôles de façon simultanée sur un même territoire. A titre d'illustration, un même CAMSP peut mener à la fois des activités de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces, ou un CMP peut mener une activité de diagnostic et orienter vers des interventions en libéral ou en médico-social (SESSAD, IME, CAMSP) accompagnant la scolarisation.

2. L'organisation graduée vient compléter, de façon également coordonnée, cette organisation du niveau territorial de proximité, afin de permettre un accès au niveau de recours spécialisé régional pour les situations de diagnostics et d'évaluations fonctionnelles complexes, dont le centre de ressources autisme (CRA) et les équipes hospitalières pluridisciplinaires qui lui sont associées pour les publics enfants et adultes constituent le socle.

L'accompagnement concomitant des parents

La mise en œuvre du « triptyque » ne se conçoit qu'avec l'association et l'accompagnement des parents, afin de poser les bases d'un soutien et d'une interaction professionnels/parents dans la durée et la confiance. L'association des parents s'impose pour la co-élaboration – avec les professionnels – du projet personnalisé d'interventions (PPI) de leur enfant. Leur accompagnement, dès l'annonce du diagnostic, doit leur apporter tous les éléments d'informations nécessaires pour leur permettre d'intervenir et participer au suivi de leur enfant. En complément, un accès à des formations spécifiques adaptées à leurs besoins est à prévoir.

L'accompagnement des parents fait partie des missions des équipes pluridisciplinaires de diagnostic et d'interventions. Il doit être proposé dès l'entrée dans le processus de diagnostic, puis à toutes les étapes du parcours, tout au long la mise en œuvre des interventions.

Des précisions sur cet accompagnement figurent dans les annexes relatives aux éléments du parcours et aux différentes composantes du triptyque (cf. annexes 1 à 5).

2. Élaboration et pilotage de la mise en œuvre et du suivi de la stratégie régionale

Il vous appartient de définir l'organisation du réseau d'acteurs permettant d'assurer les fonctions du « triptyque » sur l'ensemble du territoire régional.

Pour ce faire, il importe que la démarche régionale visant à la structuration du maillage territorial s'appuie sur une large concertation stratégique et technique.

2.1. La nécessité d'une concertation stratégique et technique

La mise en œuvre régionale de cette organisation nécessite un pilotage fort de l'ARS qui s'appuie sur une concertation locale large et régulière dans le cadre des instances de concertation régionales mises en place pour la définition et la mise en œuvre du plan régional autisme.

⁴ « Équipes de diagnostic »

Par souci de clarté dans la suite de ce document, l'expression « équipe de diagnostic » est utilisée pour l'équipe pluridisciplinaire entraînée à l'examen du développement de l'enfant, notamment dans ses aspects psychopathologiques et ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de leur enfant. Cette équipe doit être en relation avec les professionnels susceptibles d'assurer les consultations génétique et neurologique. Telles que définies, ces équipes peuvent être localisées en CAMSP, CMPP, cabinet de praticiens libéraux coordonnés entre eux, service de psychiatrie infanto-juvénile, service de pédiatrie, unités d'évaluation ou centre de ressources. (Cf. RBP HAS juin 2005).

⁵ « Équipes d'interventions »

Par souci de clarté dans la suite de ce document, l'expression « équipe d'interventions » est utilisée pour désigner l'ensemble des professionnels amenés à mettre en œuvre auprès de l'enfant/adolescent et de sa famille les interventions éducatives et thérapeutiques de manière coordonnée. Le mode d'exercice (libéral ou salarié) ou le secteur d'activité (sanitaire ou médico-social) de ces professionnels peuvent être différents mais ils forment une « équipe » autour de l'enfant/adolescent et de sa famille. L'organisation de cette équipe s'appuie sur des dispositifs variables pour piloter le projet personnalisé d'interventions : réseau libéral coordonné, établissement ou service médico-social, services de psychiatrie infanto-juvénile ou générale des établissements de santé. » (Cf. RBP HAS-ANESM mars 2012).

Il importe que cette concertation se situe à un double niveau :

- une concertation stratégique dont l'objectif général est de fixer avec l'ensemble des acteurs concernés – parmi lesquels les associations d'usagers et de familles – les principales orientations devant conduire à la mise en œuvre d'un repérage, diagnostic et accompagnement efficient au sein de votre région ;
- une coordination locale technique spécifique qui accompagne le développement des actions stratégiques sur le territoire.

Les objectifs principaux de cette concertation sont de garantir une dynamique durable et positive d'échanges entre acteurs de domaines d'activité variés et d'assurer une bonne lisibilité du dispositif.

L'organisation du réseau régional et territorial de référence que vous mettrez en œuvre dans le cadre du repérage, du diagnostic et de l'accompagnement précoces, permettra de générer des habitudes de travail qui pourront être aisément élargies à d'autres publics avec des troubles similaires, tels les troubles graves du langage, ou d'autres types de handicaps.

Il vous est proposé en annexe 2 des éléments sur les modalités de mise en œuvre de ces concertations (notamment composition des instances, missions qui pourraient incomber à chacune d'entre elles).

2.2. Les actions prioritaires pour la mise en œuvre du triptyque

Trois étapes prioritaires ont été identifiées pour structurer le dispositif coordonné et gradué.

Vous trouverez ci-dessous une présentation synthétique de ces étapes, qui font l'objet de développements dans l'annexe 2.

1^{re} étape: le diagnostic régional⁶ des acteurs du repérage, du diagnostic et de l'intervention, et leurs modalités d'articulation territoriale

Il s'agit, dans le cadre de la concertation stratégique – qui peut utilement associer le CREAI – de mener un diagnostic régional autour des axes suivants, sans qu'ils soient exhaustifs :

- l'identification des acteurs du repérage précoce et de la filière pertinente de diagnostic et d'accompagnement présents sur l'ensemble du territoire régional ; et des délais de recours pour le diagnostic et les interventions ;
- l'identification des territoires insuffisamment pourvus d'acteurs du diagnostic et de l'accompagnement ;
- l'identification des forces et des faiblesses relatives aux procédures mises en œuvre sur les territoires pour un accès fluide et rapide au diagnostic et aux interventions précoces ; et celles relatives aux liens et à la coordination entre les acteurs du repérage, du diagnostic et des interventions ; afin des les corriger le cas échéant ;
- la détermination des ressources et des besoins en matière d'information et de formation des professionnels intervenant dans le triptyque – en y incluant les MDPH, l'éducation nationale et le secteur de la petite enfance – et des associations représentant les usagers et les familles, dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

2^e étape: la définition d'une structuration stratégique et opérationnelle du dispositif

Une fois réalisé le diagnostic régional détaillé, en découlent l'élaboration des objectifs organisationnels et leur traduction territoriale afin de remédier aux insuffisances repérées sur les territoires de proximité pertinents, en termes de diagnostic et d'interventions. Il s'agit également d'établir des priorités de mise en œuvre des actions et d'organiser ou de renforcer les relations entre les différents niveaux de graduation et les acteurs. Il convient de noter que les solutions qui seront développées (organisation des acteurs et des accompagnements) dépendent du diagnostic territorial et des décisions stratégiques élaborées et décidées par les ARS en concertation régionale large.

Il n'est pas préconisé un « modèle » de structuration du triptyque. Différentes stratégies et priorités d'actions peuvent être définies selon le profil des territoires et des bassins de vie, prenant en compte notamment la densité de population et la démographie professionnelle, l'offre existante et son efficience dans la réponse faite aux enfants et aux familles. La stratégie de construction du triptyque dépend du diagnostic régional et des ressources déjà disponibles sur le territoire.

⁶ Cf. L'état des lieux mené dans le cadre de l'annexe 5 de la circulaire autisme du 30 août 2013 est une base de départ.

Cette stratégie nécessite la mise en œuvre d'une pluralité d'actions dont les thèmes indiqués ci-dessous n'en constituent pas la liste exhaustive, mais une base de travail minimale qu'il convient de définir et de mettre en place dans le cadre de la concertation stratégique et technique précitée :

- les modalités de développement de la structuration des professionnels de l'offre de diagnostic de proximité, incluant les liens de ces équipes avec l'offre diagnostique pour les cas complexes dont le socle est le CRA et les équipes pluridisciplinaires qui y sont associées ;
- une réflexion sur l'offre (médico-sociale, sanitaire, libérale) et son évolution pour la mise en œuvre des interventions précoces ;
- les actions d'information et de formation à mener auprès des acteurs de la petite enfance afin de leur permettre d'assurer le repérage et l'orientation des enfants et familles ;
- les priorités de formation favorisant l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM par les professionnels des équipes de diagnostic et d'interventions (modalités, publics cibles, etc.) ;
- les actions de formation à mettre en place à destination des aidants familiaux ;
- la construction d'outils de coopération et de liaison entre les acteurs du repérage, du diagnostic et de l'intervention précoce ;
- un travail conjoint mené en concertation avec les MDPH dans le cadre de l'élaboration du projet personnalisé d'accompagnement (PPA) et du projet personnalisé de compensation (PPC), afin de permettre la mise en œuvre des interventions précoces chez les enfants de moins de 3 ans, et en tout état de cause avant l'âge de 6 ans.

3^e étape : l'accompagnement de la montée en charge du dispositif intégré par l'élaboration d'une stratégie de suivi et d'évaluation régionale

Vous définirez dans le cadre de votre pilotage stratégique une méthode d'évaluation de la mise en œuvre du dispositif, notamment au moyen d'indicateurs relatifs à la montée en charge des organisations coordonnées et intégrées.

Ces indicateurs seront définis à partir de l'état des lieux et des plans régionaux d'actions qui auront défini les objectifs en termes organisationnels (mise en place de protocoles, de coordinations formalisées, de programmes de formation...), et quantitatifs (nombre de professionnels formés – et/ou sensibilisés dans le secteur de la petite enfance – nombre de diagnostics effectués par an dans la région, délais d'attente...). Les items utilisés pour le suivi territorial pourront également compléter la palette des indicateurs nationaux. Pour ce faire, l'ARS pourra avoir utilement recours au CRA ainsi qu'au CREAL.

3. Les travaux nationaux venant appuyer les travaux régionaux de mise en œuvre du triptyque

L'organisation du triptyque en région fera l'objet de points réguliers lors des réunions des référents autisme. Par ailleurs, une journée d'échanges de pratiques réunissant les ARS, les CRA, les associations représentant les usagers et les familles ainsi que des représentants des acteurs locaux du triptyque sera organisée une fois par an sur la durée du plan autisme.

Des travaux vont être engagés pour la constitution d'un socle minimal d'indicateurs nationaux indispensables pour le suivi et l'évaluation de la montée en charge du triptyque (indicateurs de processus et de résultats). Ces travaux seront menés en concertation avec les ARS à l'instar de la méthode de travail retenue pour l'élaboration de la présente instruction.

Vous pourrez, de plus, vous appuyer pour la mise en œuvre de cette organisation régionale, sur les travaux actuellement en cours ou à venir au niveau national, et notamment :

- les travaux menés dans le cadre de la mise en œuvre de la mesure 20 du plan autisme relative aux MDPH, dont l'un des objectifs vise à favoriser une meilleure collaboration des CRA et des MDPH ;
- la formation des aidants familiaux ;
- la formation des professionnels ;
- la publication à venir du décret relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des CRA, qui viendra préciser leurs missions en termes de contribution des acteurs aux actions d'information, formation, animation..., d'appui aux équipes de proximité pour la réalisation des bilans diagnostiques et fonctionnels, et de réalisation en propre des évaluations et des diagnostics pour des situations ou cas complexes. Le projet de décret introduit une instance de dialogue et d'échange au sein des CRA en favorisant une participation active des

représentants des familles et des personnes avec autisme ou autres TED. La publication de ce décret, en phase de consultations obligatoires, sera accompagnée d'une instruction qui fera le lien avec l'organisation du triptyque;

- les appels à projets spécifiques pour la création de places nouvelles dans le cadre du plan autisme 2013-2017;
- les travaux sur l'évolution de l'offre;
- la création d'unités d'enseignement en classe maternelle.

Vous voudrez bien alerter nos services de toute difficulté particulière concernant la mise en œuvre de cette instruction.

Pour la ministre des affaires sociales et de la santé et par délégation :

La directrice générale de la cohésion sociale,
S. FOURCADE

Le directeur général de l'offre de soins,
J. DEBEAUPUIS

*Le directeur de la Caisse nationale
de solidarité pour l'autonomie,*
L. ALLAIRE

ANNEXE 1

ÉLÉMENTS DU PARCOURS PRÉCOCE D'UN ENFANT AVEC AUTISME OU AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (TED)

Cette annexe a pour objectif de formaliser, sur la base des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de santé (HAS) de 2005, ainsi que celles de la HAS et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) de 2012, l'ensemble du parcours d'un très jeune enfant dont il est repéré qu'il serait susceptible de développer des troubles envahissants du développement.

Cette description des étapes du repérage, du diagnostic et des interventions chez les enfants de 0 à 6 ans, en insistant sur l'étape charnière que représente la scolarisation à 3 ans, est primordiale car elle doit vous permettre d'identifier les ressources disponibles, à mobiliser ou dont il convient d'encourager la création permettant d'assurer la continuité du parcours de l'enfant, c'est-à-dire la mise en œuvre de démarches diagnostiques précoces, elles-mêmes étroitement arrimées – en termes de contenu comme de délais de mise en œuvre – à des interventions précoces adaptées (cf. annexe 2).

Les enjeux de la précocité

La priorité se fonde sur un ensemble d'arguments :

- une plus grande plasticité du cerveau et du neuro-développement avant 4 ans, qui permet un bénéfice accru des interventions éducatives et thérapeutiques menées au cours de cette période ;
- un effet bénéfique de ces interventions pour des enfants présentant des troubles de la socialisation et/ou communication proches des TED, notamment d'autres troubles des interactions et des troubles sévères du langage ;
- l'instauration d'emblée d'un rapport de confiance et d'une alliance éducative et thérapeutique avec les parents, avant qu'ils ne se soient épuisés à faire reconnaître et à gérer seuls les troubles déjà perceptibles de leur enfant ;
- un temps nécessaire de préparation à la scolarisation, élément majeur du bon neuro-développement des enfants avec autisme ou autres TED.

Les recommandations de bonnes pratiques (RBP) de l'ANESM et de la HAS de mars 2012 préconisent ainsi la mise en œuvre d'un projet personnalisé d'interventions dans les 3 mois suivant le diagnostic. Elles soulignent néanmoins que la mise en place des interventions telles que recommandées (cf. annexe 5) peut débuter avant même que l'ensemble des évaluations initiales soient terminées, dès qu'un trouble du développement est observé (cf. chapitre 2.2). Par ailleurs, dès qu'un trouble du développement est constaté et lorsque les interventions globales ne sont pas disponibles dans les 3 mois suivant le diagnostic, les recommandations préconisent de proposer dans un premier temps aux parents et à leur enfant des interventions ciblées sur le développement de la communication et du langage, afin d'améliorer les interactions sociales entre l'enfant et son environnement, la mise en œuvre d'interventions globales devant ensuite prendre le relais dès que possible.

Le repérage précoce, point de départ du parcours et des interventions précoces en amont de la confirmation diagnostique

Le repérage constitue le point de départ du parcours d'un enfant avec autisme ou autres TED et autorise la mise en œuvre dès cette étape des interventions précoces recommandées, sans attendre la confirmation diagnostique qui peut intervenir ultérieurement. C'est également dès cette étape que démarre le processus de confirmation diagnostique, sur lequel les parents devront être tenus informés régulièrement.

Il est donc particulièrement important que ce repérage soit précoce.

De même il est important de veiller à ce qu'il y ait un relais sans rupture vers une offre de diagnostic et d'interventions dans la proximité de l'enfant.

Le premier temps du repérage est constitué par l'observation de signes d'alerte spécifiques par les parents ou les professionnels de la petite enfance, qui vont amener ces derniers à orienter l'enfant vers une équipe de diagnostic.

L'orientation est ainsi le premier temps d'action dans la prise en charge et le suivi d'un enfant avec autisme ou autres TED.

Les signes d'alertes pertinents, qui vont conduire les acteurs de la petite enfance à une orientation, sont définis selon l'âge et font l'objet d'une liste que ces acteurs doivent connaître et qui complète et reprend certains signes mentionnés dans le carnet de santé de chaque enfant (cf. annexe 3 sur le repérage). Une stratégie de diffusion de cette liste aux acteurs de la petite enfance et des actions visant à faciliter son appropriation, doivent être mises en œuvre dans tous les territoires de proximité ou bassins de vie de votre région, en cohérence avec l'organisation territoriale définie s'agissant du diagnostic (cf. annexe 2). Une modalité intéressante de diffusion de cette information est, en effet, une diffusion par les équipes de diagnostic, ce qui permet d'engager des échanges directs entre professionnels.

Les modalités plus particulières du repérage précoce pour les enfants à risque de TED sont détaillées dans l'annexe 3. On en retiendra ici que, pour les enfants de 18 mois, les modalités de repérage et les premières interventions sont celles figurant dans les RBP HAS 2005 et ANESM/HAS 2012, et qu'il existe pour les enfants de moins de 18 mois des modalités spécifiques en cours de formalisation en France, qu'il faudra veiller à diffuser après validation.

Les acteurs du repérage – qui sont également les plus à même de prendre en compte dans les meilleurs délais les signes souvent déjà repérés par les parents – sont ceux recensés dans le premier niveau de l'organisation régionale graduée, telle que décrite dans l'annexe 2 sur la démarche régionale. Ce sont pour l'essentiel les professionnels de la petite enfance et ceux du diagnostic.

Il est donc particulièrement important de veiller à ce que les territoires de proximité disposent des conditions minimales nécessaires au repérage précoce des enfants à risque de TED.

De même, il est particulièrement important de veiller à ce qu'il n'y ait pas de rupture à la suite du repérage et que l'enfant accède à une offre de diagnostic et d'interventions de proximité dans les délais recommandés par les RBP ANESM/HAS 2012 (soit 3 mois après la première consultation).

C'est, de plus, dès l'étape du repérage qu'une demande doit être faite auprès de la MDPH, afin que l'enfant puisse accéder, le cas échéant, à très court terme à un accompagnement médico-social nécessitant au préalable une orientation de la CDAPH (SESSAD, IME, unité d'enseignement (UE) en maternelle).

De même, la MDPH va permettre d'établir le projet personnalisé de scolarisation (PPS) de l'enfant, et de disposer dès en amont de la scolarisation, selon ses besoins, d'une aide à la vie scolaire (AVS).

Les spécificités d'un parcours précoce

La précocité s'entend ici au sens de 18 mois/6 ans, sans que ces bornes soient intangibles. Elles correspondent en fait, en amont, à l'âge attendu pour le repérage d'une majorité des enfants avec autisme ou autres TED, et, en aval, à un changement de degré scolaire (de maternelle à élémentaire) et supposent donc une certaine variation.

L'âge du repérage et des premières interventions est ainsi susceptible d'évoluer à court terme, en fonction notamment des progrès de la recherche clinique et de la validation des interventions adaptées.

La période de 18 mois/6 ans, telle qu'elle vient d'être définie, constitue le début du parcours d'un enfant pour lequel un diagnostic provisoire de TED a été posé, et dont le déroulement devra être continu, adapté et efficient tout au long de sa vie.

Cette période correspond également au début des échanges avec les parents et conditionne la qualité des relations et de l'alliance éducative et thérapeutique.

La période de début du parcours comporte deux temps de transition qui vont nécessiter une attention particulière, l'un vers l'âge de 3 ans lié au début de la scolarisation, et l'autre lié, le cas échéant, au relai de l'équipe initiale d'interventions vers une autre équipe plus à même de suivre l'enfant dans la durée et la proximité. Ces temps constituent chacun un risque fort de rupture dans le parcours de l'enfant, et doivent être anticipés et faire l'objet d'un accompagnement renforcé de la part des professionnels, et de collaboration entre les équipes.

De même, les équipes d'interventions (incluant des enseignants) doivent prévoir très en amont les modalités à mettre en œuvre pour assurer la continuité du parcours lors du changement de degré scolaire à l'issue de cette période.

Le début du parcours peut être décomposé arbitrairement en 3 étapes, chacune ayant des objectifs et modalités d'actions propres :

- de 18 mois à 3 ans : accompagnement des parents, avec un temps particulier lors de l'annonce du diagnostic évoqué¹, et proposition d'une guidance parentale ; évaluations de l'enfant et de

¹ À cet effet un document à destination des médecins peut être utilement consulté : « Annoncer une mauvaise nouvelle » – HAS – 2008.

son développement et début de la démarche de confirmation diagnostique; co-élaboration du PPI avec les parents; démarrage des interventions précoces; mise en place des préalables à la socialisation de l'enfant et préparation à la scolarisation;

- à 3 ans: accompagnement de la transition liée au début de la scolarisation;
- de 3 ans à 6 ans: poursuite de l'accompagnement des parents; confirmation du diagnostic; relai le cas échéant avec une nouvelle équipe d'interventions formée aux méthodes éducatives et thérapeutiques recommandées; poursuite des évaluations et mise en œuvre des interventions recommandées à l'âge de 4 ans; suivi de l'évolution de l'enfant en milieu scolaire et appui aux intervenants scolaires; préparation de la suite du parcours dans ses composantes accompagnement et scolarisation.

Les objectifs et les modalités d'actions propres à chacune des 3 périodes précitées

L'annexe 5 sur les interventions précoces apporte des précisions sur des notions abordées dans ce paragraphe: les interventions recommandées; les professionnels amenés à intervenir; les fonctions attendues.

De 18 mois à 3 ans

• Auprès des parents :

Accompagnement des parents par l'équipe de diagnostic, qui peut être parfois la première équipe d'interventions, dès le repérage et instauration d'une relation de confiance:

Selon les RBP ANESM/HAS 2012, dont on retiendra ici quelques points:

- information des parents sur les TED, les spécificités de leur enfant, les répercussions pour lui et pour eux, à court et long termes, les risques pour la fratrie le cas échéant et le dépistage qui en découle;
- assurance d'un appui dans la durée par l'équipe d'interventions, proposition d'un soutien psychologique;
- conseils pour des aménagements éventuels au domicile, des modalités de fonctionnement et d'organisation facilitatrices...

Proposition d'une guidance parentale – telle que décrite dans l'annexe 5 sur les interventions.

Instauration d'une alliance éducative et thérapeutique: au sens ici de collaboration positive entre les parents et les professionnels amenés à suivre l'enfant, avec des buts communs, particulièrement de co-construction du PPI et d'amélioration du développement de l'enfant.

Information sur les formations collectives organisées dans la région et susceptibles de répondre aux besoins des parents à ce stade.

• Auprès des enfants :

Mise en œuvre du processus diagnostic:

Selon les RBP HAS 2005 toujours en vigueur, dont on retiendra ici:

- la nécessité de réaliser les évaluations initiales en phase avec la démarche diagnostique;
- l'instauration d'échanges continus avec les parents, ainsi qu'avec l'ensemble des professionnels concernés si les parents y sont favorables;
- la désignation au sein de l'équipe d'interventions d'un professionnel ou binôme chargé de la coordination de ces interventions.

Élaboration du PPI:

On en retiendra ici:

- l'élaboration conjointe par les parents et par l'équipe d'interventions;
- à partir des caractéristiques et besoins spécifiques de l'enfant issus des évaluations du développement de l'enfant et de son état de santé;
- complémentaire au projet de vie de l'enfant;
- conforme au plan personnalisé de compensation (PPC) et au projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Mise en œuvre des premières interventions éducatives et thérapeutiques :

Définies dans le PPI et selon les RBP ANESM/HAS 2012, dont on retiendra ici que ce sont :

- des interventions globales et coordonnées ;
- d'une durée de 20-25 heures hebdomadaires, incluant le temps scolaire lorsqu'il interviendra, et limitant les risques de sous ou suractivité ;
- qui nécessitent une supervision des pratiques.

Utilisation d'un mode commun de communication et d'interactions :

Partagé par l'enfant, ses parents et proches susceptibles de l'accompagner également (grands-parents, oncles et tantes...), et les intervenants professionnels.

Prise de contacts et concertation de l'équipe d'interventions de l'enfant avec les différents partenaires amenés à intervenir ou co-intervenir à très court terme dans le déroulement du parcours

MDPH :

Comme cela a été décrit plus haut lors du repérage, l'enjeu d'un contact précoce avec la MDPH est de permettre à un enfant pour lequel un diagnostic de TED est évoqué, d'accéder, le cas échéant, à un SESSAD ou IME dans un délai de 3 mois ; et de lui permettre également de bénéficier d'emblée d'un mode de scolarisation adapté.

Les échanges entre l'équipe de diagnostic et/ou d'interventions de l'enfant et l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ont pour objet de connaître ou d'établir les pré-requis pour qu'une demande auprès de la MDPH puisse aboutir dans un délai de 3 mois, sans que la confirmation du diagnostic soit encore intervenue.

Il est à noter que pour accompagner la démarche, des travaux seront menés au niveau national pour la facilitation/harmonisation des pré-requis/procédures de la demande, des orientations, des durées de décision..., tels que définis dans l'annexe 4 sur le diagnostic.

École :

Le contact préalable avec le directeur de l'établissement scolaire et les enseignants de maternelle a pour objet de déterminer les modalités d'actions locales conjointes nécessaires aux bonnes conditions de scolarisation d'un enfant pour lequel un diagnostic de TED est évoqué.

Il est à noter que des travaux sont également en cours au niveau national dans le cadre de la modernisation de l'action publique sur la scolarisation des enfants handicapés. Ces travaux porteront notamment sur l'amélioration du pilotage au niveau local de l'orientation des élèves en situation de handicap avec, pour les MDPH, la mise à disposition d'outils visant à harmoniser les pratiques de notification des modalités de scolarisation et des travaux sur l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des familles.

Équipe pluridisciplinaire ou professionnels intervenant en réseau :

Un contact doit être programmé par l'équipe qui intervient en première intention auprès de l'enfant dès qu'un relai est prévu avec une autre équipe pour la mise en œuvre des interventions éducatives et thérapeutiques, afin de préparer conjointement cette transition et d'en définir les modalités d'accompagnement renforcées pour l'enfant et pour ses parents.

Il est de première importance de préparer ainsi tout relai entre équipes, afin d'éviter les ruptures de parcours prévisibles.

Mise en place des préalables à la scolarisation par l'équipe d'interventions :

Dépôt précoce d'une demande auprès de la MDPH :

En vue de procéder aux premiers échanges avec les intervenants scolaires au plus tard au cours des mois de mars et avril qui précèdent la rentrée scolaire.

Choix du mode de scolarisation :

Le choix du mode de scolarisation appartient à la famille, et préside à l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Afin de déterminer leur choix, les parents peuvent s'appuyer sur les évaluations du développement de l'enfant réalisées par l'équipe d'interventions.

Rencontre des intervenants scolaires :

L'objet de la rencontre est une sensibilisation spécifique des personnels de l'éducation nationale qui accueilleront l'enfant à son entrée en maternelle (enseignant, AVS, enseignant de l'UE...), et l'instauration des premiers échanges.

La sensibilisation portera plus particulièrement sur les TED ; la scolarisation d'un enfant avec TED ; les aménagements susceptibles de faciliter les apprentissages tels que décrits dans les RBP ANESM/HAS 2012 ; les spécificités de l'élève accueilli ; les modalités d'échanges avec les parents ; les modalités de partenariat et de guidance le cas échéant à mettre en place entre professionnels...

La période optimale pour ces premiers échanges est, comme vu précédemment, au plus tard celle des mois de mai et juin qui précèdent la rentrée scolaire de l'enfant.

Rencontre de l'enseignant référent et des membres de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS) – qui veillent à la bonne application du projet personnalisé de scolarisation (PPS) – dès qu'ils sont connus, et participation à l'ESS.

La transition à 3 ans et le démarrage de la scolarisation :

Appui et/ou guidance professionnelle des personnels de l'éducation nationale qui accueilleront l'enfant à son entrée en maternelle (selon les cas : enseignant, AVS, équipe UE, voire CLIS), par l'équipe d'interventions :

Après un premier temps de rencontre au printemps entre les équipes d'interventions et de scolarisation, qui avait pour but la préparation de la scolarisation de l'enfant et la sensibilisation des professionnels de l'éducation nationale, un second temps est à prévoir en septembre-octobre de la même année, afin d'assurer à ces mêmes professionnels de l'éducation nationale un appui et un soutien lors du démarrage de cette scolarisation.

Le dimensionnement de cet appui/soutien est à définir conjointement entre professionnels. Le début de la scolarisation nécessite une articulation forte entre les équipes d'intervention et les intervenants scolaires et peut aller, selon le niveau d'information/compétence de ces derniers, jusqu'à une guidance professionnelle et le déplacement d'intervenants santé au sein de la classe, dans une démarche de supervision des premières pratiques.

Dans les mois qui suivent et tout au long de la scolarité, l'équipe d'interventions reste une ressource pour les intervenants scolaires.

La démarche doit être renouvelée lors de tout changement d'équipe.

De 3 ans à 6 ans

Fin du processus de confirmation du diagnostic, s'il n'est pas déjà intervenu :

Selon les RBP HAS 2005.

Évaluations et suivi de l'enfant :

Selon les RBP ANESM/HAS 2012, dont on retiendra ici :

- la nécessité d'évaluer régulièrement le développement de l'enfant ;
- l'ajustement du PPI à partir de ces évaluations itératives.

Proposition d'interventions spécifiques à l'âge charnière des 4 ans :

Selon les RBP ANESM/HAS 2012.

Articulation et relais de l'équipe de diagnostic avec une équipe d'interventions ou des professionnels libéraux de proximité formés aux méthodes éducatives et thérapeutiques recommandées et intervenant de façon coordonnée.

Articulation et relais entre l'équipe d'interventions ou les professionnels libéraux intervenant de façon coordonnée qui sont intervenus en première intention, avec une autre équipe d'interventions ou des professionnels libéraux intervenant de façon coordonnée :

Il est à signaler que les passages de relais entre professionnels constituent un très fort risque de rupture au cours de ce début du parcours.

Quels que soient les équipes et professionnels concernés, il est nécessaire de veiller, pour éviter toute rupture de parcours, à ce que chacun ait une connaissance mutuelle des missions et pratiques des autres équipes et professionnels impliqués, afin qu'ils puissent ajuster au mieux leur action lors du relai ; un temps d'accompagnement – voire de guidance professionnelle selon les cas – de la nouvelle équipe par la précédente est à prévoir ; de même que la désignation d'un nouveau

professionnel ou binôme référent auprès des parents ; l'accompagnement des parents doit de plus être particulièrement soutenu au cours de cette situation intermédiaire, telle que définie par les RBP ANESM/HAS 2012².

Cette transition peut avoir lieu, le cas échéant, avant l'âge de trois ans ou lors de la scolarisation, les modalités en sont alors les mêmes.

Suivi de l'évolution en milieu scolaire :

Le suivi et les évaluations régulières du développement de l'enfant prévus par les RBP ANESM/HAS 2012 permettent d'apporter les ajustements jugés nécessaires tout au long de la scolarisation de l'enfant, en articulation avec l'enseignant référent et l'équipe de suivi de scolarisation (ESS).

Pour rappel, tout au long de la scolarité, l'équipe d'interventions constitue une ressource pour les intervenants scolaires.

Préparation de la suite du parcours dans ses composantes d'accompagnement et scolarisation :

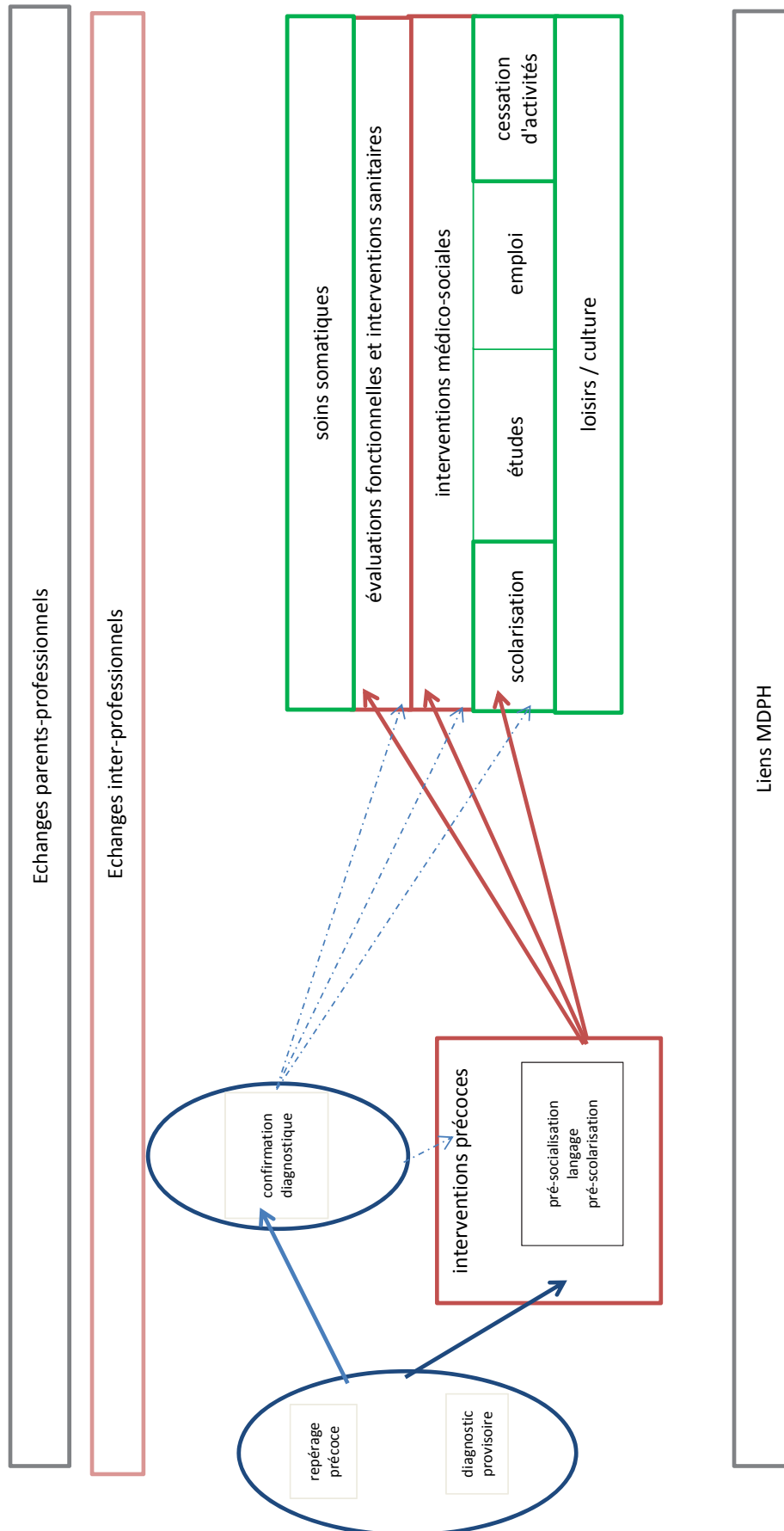
L'équipe d'interventions contribue à l'évaluation approfondie des besoins d'accompagnement en situation scolaire de l'enfant avec TED, menée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH à l'entrée à l'école puis régulièrement tout au long de son parcours scolaire, notamment en créant un lien professionnel étroit *via* l'enseignant référent et l'ESS.

À l'issue de cette première étape de scolarisation, l'équipe d'interventions procède au moins une fois en fin d'année scolaire aux évaluations recommandées pour le suivi de l'enfant et de son développement.

De même, les intervenants scolaires procèdent à un bilan/évaluation des acquis scolaires de fin d'année, en articulation avec l'enseignant référent et l'ESS.

² « De façon générale, lorsqu'une équipe ou un professionnel sont amenés à intervenir ponctuellement pour une évaluation initiale ou complémentaire, il est indispensable qu'ils s'articulent avec l'équipe d'interventions.

Il est recommandé d'associer les équipes et professionnels responsables des interventions thérapeutiques et/ou éducatives aux investigations complémentaires, ainsi qu'à l'annonce du diagnostic et à l'information des résultats d'évaluations ultérieures sollicitées (mise en place de staffs communs, compte rendu oral et écrit aux parents comme aux professionnels, etc.). Un travail en réseau est donc nécessaire. »



ANNEXE 2

LA DÉMARCHE RÉGIONALE

En vue de la mise en œuvre du « tryptique », vous trouverez dans la présente annexe :

- des points de repère pour la concertation à mener (participants à la concertation stratégique et coordination locale);
- des axes d’actions prioritaires à conduire dans le cadre de votre démarche régionale.

1. Une démarche régionale qui prend appui sur une concertation stratégique et technique

Il importe que cette concertation se situe à un double niveau :

- une concertation régionale stratégique;
- une coordination locale technique spécifique pour le développement des actions stratégiques à un niveau de proximité sur l’ensemble du territoire régional.

La concertation stratégique

Missions :

Sous le pilotage de l’ARS, les missions de la concertation stratégique régionale sont les suivantes :

- réalisation des diagnostics territoriaux partagés et référencement des ressources territoriales en termes de repérage, de diagnostic, d’accompagnement;
- définition et/ou structuration, au regard des besoins identifiés, de l’organisation à mettre en œuvre entre les secteurs sanitaires, médico-sociaux, l’éducation nationale, en lien avec les MDPH;
- priorisation des actions de sensibilisation et de formation des aidants professionnels (acteurs du repérage, du diagnostic et des interventions) et familiaux;
- coordination régionale et suivi régulier de la mise en œuvre des actions stratégiques, basé notamment sur le recueil et l’analyse d’indicateurs nationaux et régionaux (*cf. infra*);
- stratégies de réponse aux difficultés de mise en œuvre repérées par les coordinations techniques territoriales, et remontées par les référents ou binômes qui en sont chargés.

Composition proposée :

La concertation stratégique, pilotée par le directeur général de l’ARS (ou son représentant) comme indiqué ci-dessus, associe les présidents des conseils généraux (ou leurs représentants), les représentants d’associations de familles et d’usagers, les représentants des gestionnaires d’établissements médico-sociaux, les représentants des établissements de santé concernés du territoire, le directeur du CRA ou son représentant, le responsable de l’équipe hospitalière associée au CRA spécialisée dans les enfants, le représentant de l’éducation nationale, les représentants des MDPH, le représentant de l’assurance maladie, le représentant des professionnels de santé libéraux (URPS).

Cette concertation peut être menée dans le cadre du CTRA de la région, lorsque celui-ci fonctionne.

Le niveau de représentation des personnes siégeant dans cette instance de concertation doit permettre à celle-ci de définir des orientations d’actions publiques qui engagent les institutions et les organismes qui la composent. Pour ce faire, la concertation stratégique doit prévoir des modalités d’organisation et de méthode propres à la prise de décision (indication des positions consensuelles et des dissensus) permettant l’arbitrage pour les cas où cela s’avère nécessaire.

La coordination locale technique

Missions:

Les missions de la coordination technique locale sont les suivantes:

- déclinaison, sur la base du diagnostic régional réalisé sous le pilotage de l'ARS, d'une réponse territoriale de proximité optimale et élaboration des conditions d'un parcours coordonné sur un territoire de proximité¹ dont le périmètre a été défini au niveau de la région, dans le but de fluidifier les parcours individuels des usagers et d'éviter les ruptures de prise en charge ;
- animation, sur le territoire de proximité, du réseau des acteurs du repérage, du diagnostic et de l'accompagnement des enfants ;
- recueil et analyse d'un certain nombre d'indicateurs de processus de déploiement du triptyque et d'indicateurs de résultats, concertés au niveau national et régional ;
- alerte de l'ARS et de la concertation stratégique régionale sur les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre des éléments du triptyque, en vue d'y apporter des mesures de corrections concertées localement, ou à une échelle élargie le cas échéant.

Composition proposée:

La coordination locale technique est pilotée par un membre ou un binôme, identifié par le siège de l'ARS, appartenant à la délégation territoriale de l'ARS de ce territoire. Elle réunit notamment les acteurs intervenant sur le territoire de proximité tel que défini précédemment: des responsables d'établissements sanitaires, d'établissements et services médico-sociaux, des responsables des équipes pluridisciplinaires de proximité, des professionnels libéraux associés aux équipes pluridisciplinaires de proximité qui accompagnent au quotidien les enfants avec autisme ou autres TED et leurs familles, des représentants du secteur de la petite enfance, de l'éducation nationale, des représentants des familles et des usagers, la MDPH et les services des conseils généraux si possible, etc. Le mode d'organisation de la concertation technique territoriale peut être variable en fonction des sujets traités.

Sauf exception, c'est le même membre ou binôme identifié par l'ARS qui pilote la concertation locale technique sur l'ensemble des territoires de proximité situés dans le périmètre d'une même délégation territoriale.

La composition retenue doit permettre à la coordination locale technique de mettre en œuvre, sur la base d'une déclinaison régionale concertée au niveau local, un niveau de coordination opérationnel et décisionnel, permettant une réactivité forte sur le terrain.

En effet, il s'agit d'un échelon essentiel du dispositif gradué et articulé, puisqu'il:

- repère rapidement les dysfonctionnements dans l'application des procédures ou les insuffisances de couverture des besoins, pour être en mesure de trouver des réponses d'ajustement ou de réorganisation rapides ;
- relaye l'information (suivi de la mise en œuvre de l'organisation territoriale du parcours, blocages, etc.) vers l'ARS et l'instance de concertation stratégique régionale, qui pourra ajuster le cas échéant les axes stratégiques en fonction des remontées de proximité.

Cette organisation réactive où les procédures, à niveau régional et à niveau opérationnel territorial, sont clairement fixées constitue les conditions d'un parcours fluide des enfants et des parents dans toutes les étapes décrites en annexe 1.

2. Les actions prioritaires pour la mise en œuvre du triptyque

Vous trouverez ci-dessous les principales étapes de la mise en œuvre du triptyque, sans que cela en constitue, toutefois, la liste exhaustive:

1^{re} étape: le diagnostic régional

Pour la réalisation du diagnostic régional, mené dans le cadre de la concertation stratégique, vous pourrez utilement associer le CREA, le CRA, les MDPH, l'ORS et tout autre acteur pertinent

¹ Les territoires de proximité sont à définir au niveau de chaque région, en fonction notamment de critères géodémographiques.

Un bassin de vie, tel que défini par l'INSEE, est un exemple de territoire de proximité :

« Le découpage de la France "en bassins de vie" a été réalisé pour faciliter la compréhension de la structuration du territoire de la France métropolitaine. Le bassin de vie est le plus petit territoire sur lequel les habitants ont accès aux équipements et services les plus courants.

Les services et équipements de la vie courante servant à définir les bassins de vie sont classés en 6 grands domaines : services aux particuliers ; commerce ; enseignement ; santé ; sports ; loisirs et cultures ; transports. »

de votre région. Si l'état des lieux mené suite à la circulaire du 30 août 2013 constitue un point de départ, il ne saurait être suffisant. Vous pourrez le compléter en y intégrant notamment les données d'activité du RIM-P transmises par la DGOS.

Lors du diagnostic régional, il s'agit :

- d'identifier les acteurs du repérage, du diagnostic et des interventions précoces de votre région ainsi que leur répartition, notamment à l'échelle des territoires de proximité tels que vous les aurez préalablement définis ;
- d'identifier les territoires insuffisamment pourvus d'acteurs du diagnostic et/ou de l'accompagnement ;
- d'identifier les freins à un accès au diagnostic et aux interventions précoces, particulièrement avec le recueil des délais de recours aux acteurs du diagnostic et des interventions précoces, et le nombre de recours inadéquats au CRA pour des enfants dont le diagnostic pourrait être réalisé en proximité. Il est nécessaire d'inclure dans cette analyse non seulement les délais de premier recours, mais également les délais des recours ultérieurs, nécessités notamment par les réévaluations rapprochées liées à la précocité du diagnostic et des interventions. Au-delà de la simple cartographie de l'offre, cette étape, plus qualitative de l'état des lieux de l'accès aux offres diagnostique et d'intervention (et l'écart par rapport à ce que préconisent les RBP) est essentielle pour identifier les pratiques et organisations inadaptées afin de déployer en regard une action correctrice ;
- d'identifier les forces et les faiblesses des liens et de la coordination entre le repérage et le diagnostic et entre le processus diagnostique et la mise en œuvre des interventions ;
- de déterminer les ressources et besoins de sensibilisation, d'information et de formation, afin de favoriser l'appropriation des bonnes pratiques recommandées par la HAS et l'ANESM par les professionnels intervenant dans le triptyque (en incluant les MDPH et l'éducation nationale) ;
- d'identifier les ressources aptes à délivrer une information aux familles conforme aux recommandations de bonnes pratiques et à l'état des connaissances.

2^e étape: la structuration stratégique et opérationnelle du dispositif

Au regard du diagnostic territorial et des besoins identifiés dans votre région, il convient de définir des objectifs organisationnels et un maillage territorial cible, afin de développer sur l'ensemble des territoires de proximité les conditions minimales requises pour une prise en charge et un accompagnement des enfants avec autisme ou autres TED, dans une logique de parcours de vie territorialisé. Il convient que les conditions minimales requises et la définition du maillage cible prennent en compte les recommandations de bonnes pratiques de la HAS 2005 et de l'ANESM/HAS 2012.

Il s'agit de disposer dans chaque territoire de proximité :

- d'acteurs du secteur de la petite enfance sensibilisés aux signes d'alerte évoquant un TED et à l'orientation des enfants pour qui il existe de tels signes et leurs parents vers l'offre de diagnostic ;
- d'une offre de diagnostic de premier recours selon RBP HAS 2005 (professionnels de pédopsychiatrie, CAMSP, CMP, CMPP, professionnels libéraux au contact de l'enfant, notamment ceux en lien avec la pédopsychiatrie...);
- d'une offre d'interventions (SESSAD, CAMSP...);
- d'un recours à un niveau d'expertise apte à agir pour les cas et situations les plus complexes. Le recours expert au CRA doit être organisé pour qu'il soit accessible à tous, même dans les territoires de proximité les plus éloignés. À cet effet il peut être envisagé, selon les caractéristiques géo-démographiques de votre région, des antennes, des permanences au niveau départemental ou des territoires de santé, des professionnels mobiles...

Ces équipes doivent former un réseau d'acteurs autour de l'enfant dont la mobilisation, la coordination et la cohérence des interventions permettent de sécuriser et de fluidifier son parcours.

Il n'est pas préconisé de « modèle » de structuration du triptyque, différentes stratégies et priorités d'actions peuvent être mises en œuvre selon le profil des régions et leurs caractéristiques. La stratégie de construction du triptyque dépend de votre diagnostic régional et des ressources déjà disponibles sur votre territoire.

Parmi les actions à développer (non exclusives les unes des autres) pour soutenir cette organisation cible, figurent :

- les modalités de structuration (organisation, pratiques, lisibilité...), voire de développement, de l'offre d'interventions de proximité intégrant les interventions éducatives et thérapeutiques, telles que recommandées par la HAS et l'ANESM en 2005 et 2012 : une réflexion sur l'offre et sa

capacité à absorber la demande d'interventions et le besoin de déploiement de cet accompagnement est à mener régionalement, au regard de la densité de population des territoires considérés – région, département ou territoire de santé, territoire de proximité ou bassin de vie – la prévalence des TED, toutes formes confondues, étant estimée à 1 cas sur 125 à 150 naissances.

Vous mobiliserez l'offre médico-sociale, au travers si besoin des autorisations d'engagements des dispositifs d'accompagnement prévues par le plan autisme et l'offre sanitaire, sur la base du PRS. Il est primordial de s'assurer de la mobilisation de l'ensemble des acteurs concernés, notamment les structures de psychiatrie infanto-juvénile dont le rôle dans le diagnostic et le suivi des enfants avec autisme ou autres TED doit être soutenu et dont l'évolution doit être accompagnée pour cela ;

- les modalités de développement de l'offre de diagnostic de proximité : celles-ci doivent nécessairement comprendre un volet diagnostic précoce, 18 mois – 6 ans, avec un focus particulier sur l'offre de diagnostic sur le très précoce de 0 à 3 ans.

Exemples de l'appel à candidatures de la région Nord-Pas-de-Calais auprès des équipes hospitalières et des équipes médico-sociales par territoire de santé pour la constitution d'équipes de diagnostic de proximité résultant de l'association entre plusieurs partenaires ; et du pôle de périnatalité, enfance et adolescence du CH d'Ernstein en Alsace, même si non ciblé sur les seuls TED.

- les modalités d'accompagnement des équipes de diagnostic de proximité par une offre diagnostique pour les cas complexes, dont le pilote est le CRA et les équipes pluridisciplinaires qui y sont associées : en tout état de cause, le maillage territorial en termes de diagnostic doit être complet et efficient, de sorte que les délais de diagnostic soient ramenés à ceux fixés dans les recommandations de bonnes pratiques « dans les trois mois après la première consultation ayant évoqué un TED » ;

Exemples des antennes territorialisées des CRA des régions Pays de la Loire, Rhône-Alpes, PACA...

- le développement d'actions de formation des équipes de diagnostic et d'interventions permettant l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques de diagnostic et d'interventions de la HAS et de l'ANESM sur l'ensemble des territoires : public cible prioritaire, calendrier ;

Exemple de programme de formation des équipes pluridisciplinaires de diagnostic de proximité (EDAP) en région Nord-Pas-de-Calais :

- généralités : missions des équipes, actualisation des connaissances sur les TED (données scientifiques), critères diagnostiques, classifications, aspects cliniques, éléments descriptifs du fonctionnement autistique (aspects cognitifs, sensoriels, communication, interactions sociales, comportement) : 4 jours ;
- les outils et techniques : familiarisation à l'ADI, ADOS, Vineland et PEP3 (avec entraînement à la cotation par vidéo), le bilan psychomoteur et ses spécificités, les spécificités des bilans de langage, des bilans psychologiques dans l'évaluation du fonctionnement cognitif, l'intérêt du bilan neuro-pédiatrique : 16,5 jours ;
- organisation des intervisions et des appuis *in situ* à l'utilisation des outils.

- les actions de sensibilisation à mettre en œuvre pour développer un repérage : définition des porteurs et des référents de ces formations ;

Exemple : ARS Midi-Pyrénées et Limousin : actions départementales de formation et de sensibilisation conduites sous l'égide du CRA en 2012 :

Un processus en deux typologies de sessions distinctes : une pour les médecins, l'autre pour les professionnels d'accueil de la petite enfance (crèches, halte garderie, réseaux d'assistantes maternelles) :

- une première session : information générale sur TED (étiologie, prévalence, critères de diagnostic) ;
- une seconde session : formation aux signes précoces de TED et reconnaissance de ces signes, à travers des cas cliniques et formation au repérage des TED chez les enfants de 18 mois et plus avec les outils de repérage CHAT et M-CHAT.

Cette action a été précédée d'un courrier d'information auprès de l'ensemble des professionnels ciblés.

Pour chaque catégorie de professionnels, la formation était d'une durée d'une journée.

- les actions de formation et d'accompagnement à mettre en place à destination des aidants familiaux : annuaire de groupes de pairs, formations communes..., en s'assurant, grâce à des actions de sensibilisation qui peuvent être communes avec les professionnels de l'accompagnement, qu'elles soient corrélées à l'élaboration – conjointe parents-professionnels – du projet personnalisé d'intervention de l'enfant ;

Exemple : CH Erstein et CHU Tours : des programmes de formation pour les parents avec constitution de groupes de parents ont été mis en place par certains dispositifs d'annonce du diagnostic expérimentés dans le cadre du plan autisme 2008-2010.

- la construction d'outils de coopération et de liaison entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux : la lisibilité et la connaissance par les professionnels, familles, et de façon générale par tous les acteurs du parcours de l'enfant et de ses parents, des procédures à suivre pour que les liaisons entre les différents niveaux du triptyque et segments de l'offre puissent être effectives.

Le rôle de chacun doit être explicite dans le parcours de l'enfant, avec ses parents. Cela implique :

- de définir les modalités de liaison entre les acteurs du diagnostic et les professionnels de l'intervention, de sorte que les diagnostics provisoires ou confirmés soient rapidement suivis d'interventions, selon les modalités définies dans les RBP ;
- d'établir des règles d'adressage très précises entre les différents niveaux de l'organisation de l'offre diagnostique, de sorte que les équipes hospitalières associées aux CRA ne dysfonctionnent pas en raison d'une mobilisation désorganisée de leurs ressources et que les équipes de diagnostic de proximité ne soient pas dessaisies des diagnostics qui leur incombent.

Exemple des règles d'adressage fixées en Languedoc-Roussillon.

La formalisation de l'ensemble de ces procédures doit être réalisée conjointement et partagée avec l'ensemble des acteurs, et explicitées aux familles lors du repérage et de la première consultation. La mise en œuvre des procédures doit être réactive et dynamique pour que les dysfonctionnements repérés soient corrigés par les responsables opérationnels.

La place et le rôle du CRA devront être précisés dans cette structuration afin de veiller à intégrer la gradation entre les équipes de diagnostic de proximité et les équipes du CRA.

Cette organisation nécessite l'implication des MDPH : afin de permettre la mise en œuvre des interventions le plus précocement possible lorsque celle-ci implique une décision d'orientation de la CDAPH, et pour préparer la scolarisation (cf. annexe 1 sur les éléments du parcours).

Pour impulser/orienter la structuration stratégique et opérationnelle du dispositif, le lancement d'un appel à projets ou à candidatures (sans que des places nouvelles soit nécessairement en jeu) présente de nombreux intérêts pour identifier les acteurs les plus organisés et intéressés, et

favoriser la coordination interprofessionnelle comme intersectorielle permettant de construire un dispositif cohérent en termes de parcours des enfants sur un territoire d'action opérationnel. Cette modalité présente l'avantage d'inciter les acteurs, dans la construction même du projet, à échanger sur les modalités d'articulation de leurs actions.

Dans ce cas, l'ARS organise cette procédure d'appel à projets ou à candidatures – même dans l'hypothèse où elle n'engage pas de moyens nouveaux mais privilégie la mobilisation des ressources existantes – et met en place les instances utiles pour sélectionner et évaluer les dispositifs. La décision est prise par le directeur de l'ARS en tant que financeur principal de l'organisation coordonnée et graduée.

Une convention est alors signée entre l'ARS et le(s) porteur(s) définissant les engagements mutuels des parties, le financement attribué, le cahier des charges, les modalités de suivi, d'évaluation et de contrôle.

*3^e étape: L'accompagnement de la montée en charge
du dispositif par l'élaboration d'une stratégie de suivi et d'évaluation régionale*

Le suivi de la mise en œuvre du dispositif et son évaluation constituent des corollaires indispensables.

Des indicateurs de suivi de la montée en charge sont à définir à partir de l'état des lieux et des plans régionaux d'actions.

Ils pourront inclure des indicateurs de processus, définis en termes organisationnels (mise en place de conventions, de coordinations formalisées, de programmes de formation...) ou quantitatifs (le dénombrement des équipes de diagnostic de proximité, des équipes d'interventions, des professionnels formés et/ou sensibilisés dans le secteur de la petite enfance...).

Des indicateurs de résultats peuvent également être définis de manière concertée (les différents délais évoqués lors de l'étape du diagnostic régional, dont les délais de 1^{er} contact avec une équipe de diagnostic et les délais de mise en œuvre des interventions; le nombre de diagnostics précoces effectués par an dans la région pour des enfants de 3 à 6 ans; les âges du repérage, de la scolarisation...).

Ils visent à disposer d'informations sur:

- l'efficacité des organisations mises en place;
- les pratiques professionnelles mises en œuvre;
- la fluidité des parcours sur le territoire concerné (délais resserrés d'accès à un diagnostic formalisé, évitements d'effets de rupture de parcours notamment lors des moments critiques de transition...).

ANNEXE 3

PARCOURS PRÉCOCE : REPÉRAGE

Rappel (annexe 2) : avant de mobiliser les professionnels sur le repérage, il convient d'avoir mis en place une offre de diagnostic et d'accompagnement lisible sur le territoire.

Définition/Objectif :

Prendre en compte dans les meilleurs délais les signes cliniques évocateurs d'un trouble envahissant du développement (TED) chez un jeune enfant (*cf.* ci-dessous), qui doivent conduire à une orientation vers une équipe pluridisciplinaire à même de poser un premier diagnostic fonctionnel et d'engager au plus tôt les interventions comportementales et développementales recommandées, mises en œuvre par eux-mêmes ou par le réseau de leurs partenaires formés dans ce domaine.

1. Mettre en œuvre un repérage le plus précocement possible avant l'âge de 3 ans

Le développement de tous les enfants doit être surveillé de façon continue par l'ensemble des professionnels de la petite enfance (professionnels des crèches et halte-garderies, professionnels de santé...) (HAS, 2005). Cette surveillance doit porter sur tous les domaines du développement (sensorialité, motricité, langage, socialisation et communication). Pour repérer les jeunes enfants à risque de TED, cette surveillance doit cibler particulièrement le développement socio-communicatif, notamment à l'occasion des examens obligatoires de santé effectués par le médecin généraliste, le pédiatre ou le médecin de PMI.

Pour faciliter ce repérage, les items relatifs au développement de l'enfant doivent être systématiquement renseignés dans les pages du carnet de santé de l'enfant réservées aux examens des 2^e mois, 4^e mois, 9^e mois, 24^e mois, et au cours de la 3^e année.

De plus, des signes d'alerte adaptés des recommandations de la HAS 2005 sur le diagnostic de TED et de l'état des connaissances publié par la HAS en 2010 sont à rechercher systématiquement en plus de ceux figurant sur le carnet de santé. Ils concernent, par ordre chronologique :

1. À partir de 4 mois et de plus en plus nettement ensuite : l'absence de mobilisation du regard (absence de mouvements adaptés des yeux) en situation d'interaction (notamment absence d'attention portée aux yeux de celui qui regarde l'enfant).

2. À partir de 6 mois : l'absence de prise d'initiative d'interaction sociale.

3. À partir de 7 mois :

a) l'absence de réponse discriminative (adaptée) aux expressions faciales positives et négatives ;

b) l'absence de réponse discriminative (adaptée) aux expressions vocales de l'émotion.

4. À partir de 12 mois :

a) l'absence de réponse à l'appel de son prénom ;

b) une hyper/hyporéceptivité sensorielle (absence de réaction à des bruits familiers ou réaction inadaptée et/ou exacerbée à des bruits éloignés ou à des odeurs familières).

5. À partir de 15 mois ; l'absence de pointage en direction des objets, c'est-à-dire d'orientation du regard vers ces objets lorsqu'ils sont désignés.

6. À partir de 18 mois : la présence de mouvements atypiques et répétitifs avec les mains ou d'autres parties du corps.

La fréquence et l'intensité de ces signes constituent des éléments essentiels d'appréciation de l'importance de l'alerte et sont à mentionner dans le courrier d'adressage à l'équipe diagnostique afin qu'elle soit en mesure de proposer une date de rendez vous en conséquence.

Les professionnels de la petite enfance devront aussi être vigilants lorsque des parents indiquent la présence d'antécédents de TED dans la fratrie ou qu'ils sont inquiets pour le développement du langage ou des interactions sociales de leur enfant ou encore que celui-ci a régressé dans son développement. En effet, ces aspects sont corrélés fortement à la survenue ultérieure d'un trouble du développement parmi lesquels se trouve les TED.

La CHAT et la M-CHAT sont des outils pertinents pour le repérage des TED chez les enfants de 18 mois et plus présentant des troubles du développement.

Dans les cas, où un enfant de moins de 18 mois présente des signes d'alerte d'un risque de TED, son développement devra être surveillé de façon très régulière.

Il devra au minimum faire l'objet d'un examen ORL et visuel (pour s'assurer de l'absence de troubles auditifs et visuels), et d'une consultation neuro-pédiatrique (pour écarter une maladie neurologique, telle que l'épilepsie).

Un bilan développemental effectué dans une approche fonctionnelle, coordonné par un pédiatre ou un pédopsychiatre spécialiste des troubles du développement, est également préconisé: examen du langage et de la communication (effectué par un-e orthophoniste) et examen de l'intelligence (effectué par un-e psychologue du développement). Ce bilan fonctionnel permettra de déterminer les axes d'éventuelles interventions précoces et de faire valoir pour les parents, en cas de situation de handicap pour l'enfant, des droits à compensation financières auprès des MDPH.

Les acteurs :

- les professionnels des PMI ;
- les pédiatres (hospitaliers et libéraux), médecins généralistes, orthophonistes et autres professionnels de santé libéraux amenés à recevoir de jeunes enfants ;
- les équipes des CAMSP ;
- les lieux d'accueil de la petite enfance : crèches, halte-garderies, réseaux d'assistantes maternelles ;
- les équipes des écoles maternelles: médecins et/ou psychologues scolaires en particulier ;
- les familles.

2. Le repérage entre 3 et 6 ans

Cette vigilance et cette mobilisation quant au repérage des signes évocateurs de TED doivent être maintenues pour les 3-6 ans.

Une mise en œuvre de la démarche diagnostique articulée à des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées le plus précocement possible reste l'objectif visé, de même que celui d'éviter toute rupture dans le parcours de l'enfant entre les phases et les acteurs du repérage, du diagnostic et des interventions (éducatives et thérapeutiques coordonnées). En effet, le parcours de l'enfant ne doit pas comporter de rupture d'accompagnement.

Les acteurs :

- les professionnels des PMI ;
- les pédiatres (hospitaliers et libéraux), médecins généralistes, orthophonistes et autres professionnels de santé libéraux amenés à recevoir de jeunes enfants ;
- les équipes des CAMSP, SESSAD petite enfance et CMPP ;
- les équipes des écoles maternelles: médecins et/ou psychologues scolaires en particulier ;
- les familles.

Les outils pour les enfants de 3 à 6 ans: les modalités de repérage et les premières interventions sont celles figurant dans les RBP HAS de 2005 et ANESM/HAS de 2012.

3. Méthode pour mettre en place une organisation permettant le repérage

Il est nécessaire de diffuser une information sur le repérage (signes d'alerte en particulier) auprès de tous les acteurs d'un territoire/bassin de vie susceptibles de repérer des signes évocateurs de TED chez un enfant, et de les informer sur l'offre diagnostique et les modalités d'accès au diagnostic et au suivi de ces enfants sur ce territoire, afin qu'ils puissent les adresser à bon escient et dans les meilleurs délais. Cette information sera utilement complétée par une formation des professionnels à la prise en compte des signes d'alerte relayés par les parents.

Dans le cadre de la coordination locale, il peut être proposé de confier à des équipes pluri-professionnelles du territoire pertinent (défini par l'ARS selon les besoins: territoire de santé ou bassin de vie ou autre), les missions qui sont visées ci-dessous en lien avec le CRA et repérées dans un premier temps lors des diagnostics territoriaux menés par les ARS :

- 1. recenser et cartographier les acteurs du repérage du territoire pertinent (identifié par l'ARS) en distinguant la spécificité des acteurs pour les enfants 0-3 ans et 3 à 6 ans ;
- 2. identifier au préalable l'organisation territoriale de proximité: les équipes de diagnostic et la prise en charge des enfants avec TED, et le recours à cette organisation ;
- 3. définir et mettre en place des actions d'information de ces professionnels sur les signes d'alerte de TED et l'organisation territoriale retenue.

Les outils disponibles

Les signes d'alerte adaptés des recommandations de la HAS 2005 sur le diagnostic de TED et de l'état des connaissances de la HAS de 2010 (à inclure dans une plaquette d'information à destination des acteurs de la petite enfance).

Les critères relatifs au développement de l'enfant à renseigner lors des examens des 2^e mois, 4^e mois, 9^e mois, 24^e mois, et au cours de la 3^e année dans le carnet de santé des enfants.

Envoi à l'ensemble des acteurs, d'un courrier d'information sur l'organisation territoriale mise en place sur le territoire.

ANNEXE 4

PARCOURS PRÉCOCE : DIAGNOSTIC

1. La définition

À ce jour, le diagnostic de TED est clinique et repose sur une approche multidisciplinaire. Le plus souvent, un diagnostic peut être établi à partir de l'âge de 2 ans. Il repose sur un faisceau d'arguments cliniques recueillis dans des situations variées par différents professionnels spécifiquement formés. Il est associé à une évaluation fonctionnelle des troubles et des capacités ainsi qu'à la recherche de maladies associées. Il se fait en collaboration avec la famille (RBP HAS 2005). Avant 2 ans, il s'agit d'un diagnostic fonctionnel provisoire qui doit être ré-évalué régulièrement.

2. Les acteurs

Les équipes pluridisciplinaires formées des établissements de santé.

Les équipes pluridisciplinaires formées des CAMSP et CMPP.

Les professionnels libéraux formés peuvent participer à l'évaluation pluridisciplinaire lorsqu'ils sont organisés en équipe pluridisciplinaire, avec coordination médicale (lorsqu'ils ne sont pas médecins), avec un enjeu d'identification de ces professionnels et de leurs modes de coopération entre eux et avec les équipes précitées.

3. A. Le diagnostic chez les enfants de moins de 3 ans

S'agissant du diagnostic chez les enfants de moins de trois ans, en cas de grande précocité, il y a un temps nécessaire de confirmation permettant d'affiner le diagnostic.

Dans l'attente, un diagnostic provisoire doit être établi. Cela engendre plusieurs conséquences :

- l'information systématique des parents lorsque leur enfant entre en phase « d'observation » (afin d'élaborer un diagnostic fonctionnel) sur :
 - des conseils d'accompagnement de leur enfant pour l'accompagner au mieux durant la phase d'observation ;
 - la durée limitée de cette phase dans le temps (3 mois selon les recommandations de la HAS) ;
 - le fait qu'un diagnostic fonctionnel ou une orientation vers une équipe à même de le réaliser (en particulier en cas de diagnostic différentiel difficile) leur sera donné à la fin de cette phase.
- une fois le diagnostic provisoire établi :
 - une annonce spécifique doit être faite de sorte à entourer de précautions cette annonce diagnostique auprès des parents, notamment parce que celui-ci comporte un caractère provisoire ;
 - un premier projet personnalisé d'interventions doit être défini, en expliquant sa nécessaire réévaluation autant de fois que le nécessite l'affinement du diagnostic, en lien étroit entre professionnels.

Durant la phase d'observation et/ou pour affiner le diagnostic des consultations fréquentes seront à planifier ainsi que des explorations complémentaires.

3. B. Le diagnostic de 3 à 6 ans

À partir de 3 ans, le diagnostic est établi conformément aux recommandations de la HAS de 2005. Par conséquent, dès l'entrée dans le processus diagnostique, l'accès aux interventions thérapeutiques et éducatives précoces doit être organisé, de même que l'accompagnement des parents.

4. La méthode

Pour mener à bien ces diagnostics, deux points sont à privilégier :

- travail avec les équipes universitaires de pédopsychiatrie locales afin de mieux intégrer l'évolution des connaissances dans les pratiques et déployer ces compétences dans une offre de formation permettant à l'ensemble des professionnels de santé d'améliorer leurs connaissances et leurs pratiques (par exemple interventions auprès des IFSI, participation à un DIU sur l'autisme) ;

- au niveau des ARS, structurer des équipes de diagnostic pluridisciplinaires et faciliter l'accès aux consultations spécialisées nécessaires.

La formation des équipes pluridisciplinaire de diagnostic et des professionnels de proximité s'appuiera sur l'équipe du CRA et/ou une équipe hospitalo-universitaire spécifiquement formée aux pratiques diagnostiques et thérapeutiques.

La coordination de la prise en charge sanitaire indiquée pour l'enfant doit être assurée par l'équipe sanitaire qui va le suivre, en lien avec les acteurs médico-sociaux travaillant en réseau avec cette équipe. Le professionnel sanitaire identifié, est chargé également de s'assurer de la réalisation d'une ré-évaluation diagnostique à partir d'un an et d'un accès aux soins somatiques adéquat.

Ces éléments ont pu en partie être mis en place dans le cadre des expérimentations menés dans 6 régions lors du plan 2008-2010 sur l'accompagnement lors de l'annonce diagnostique (*cf. ex. fiche action 5 démarche régionale*)

L'établissement du dossier à l'aide du formulaire unique de demande (Cerfa n° 13788*01) à la MDPH intégrant le certificat médical requis (Cerfa n° 13878*01) afin de permettre la mise en œuvre des interventions personnalisées dans les délais conformes à ce qui est recommandé (*cf. recommandations HAS-ANESM de 2012, recommandations de mise en œuvre dans les 3 mois suivant le diagnostic*):

- définition commune des éléments minimaux requis pour le dossier de demande aux MDPH, qui permettent une prise en charge rapide de l'enfant: (travaux à conduire entre le CRA, les professionnels du diagnostic et ceux des interventions avec les équipes pluridisciplinaires de la MDPH). mise en œuvre d'un accompagnement de l'enfant et des droits à compensation financière;
- au niveau de la procédure: des dispositions permettent des procédures accélérées de traitement lorsque cela s'avère nécessaire.

5. Les outils disponibles

Les recommandations de bonnes pratiques du diagnostic d'autisme chez l'enfant publiées par la Haute Autorité de santé en 2005 (RBP HAS 2005) listent des examens qui peuvent être effectués dans le cadre de la démarche diagnostic (tous ne sont pas nécessaires, c'est aux cliniciens de choisir les plus adaptés en fonction des troubles de l'enfant).

Programme de formation au diagnostic et à la prise en charge des enfants présentant des TED par les équipes universitaires associées aux CRA conformément aux RBP HAS 2005 et au socle de connaissances de la HAS de 2010) (*cf. exemple de dans l'annexe 2 sur la démarche régionale*).

ANNEXE 5

PARCOURS PRÉCOCE : INTERVENTIONS ÉDUCATIVES ET THÉRAPEUTIQUES

Les interventions éducatives et thérapeutiques précoces débutent dès les premières inquiétudes sur le développement de l'enfant, quel que soit son âge¹, pour des enfants avec diagnostic de TED ou pour lesquels un TED est suspecté (troubles du développement pouvant évoluer vers un TED). Ces actions recouvrent les actions directes auprès de l'enfant/adolescent mais aussi les actions indirectes avec et sur son environnement².

1. Les interventions recommandées

1. A. Les interventions jusqu'à 4 ans

Qu'il y ait ou non retard mental associé, les recommandations publiées par la HAS et l'ANESM en 2012 préconisent de débuter, avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic, des interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale³ et respectant par ailleurs un certain nombre de conditions de mise en œuvre ayant fait preuve de leur efficacité :

- définies en fonction de l'évaluation initiale et continue de l'enfant ;
- fondées sur des objectifs fonctionnels à court et moyen terme ;
- d'une durée minimale de 2 ans ;
- attentives à promouvoir la généralisation et le transfert des acquis à des situations nouvelles ;
- mises en œuvre par une équipe formée et régulièrement supervisée par des professionnels qualifiés et expérimentés, utilisant un mode commun de communication et d'interactions avec l'enfant ;
- organisées avec un taux d'encadrement conséquent et un rythme hebdomadaire élevé⁴ ;
- organisées avec une structuration de l'environnement adaptée aux particularités de l'enfant.

1. B. Les interventions pour les enfants au-delà de 4 ans

Au-delà de 4 ans, les recommandations soulignent que la mise en place ou la poursuite des interventions s'effectue selon des dispositifs différents, en fonction du profil de développement de l'enfant et de la sévérité des symptômes. Des interventions spécifiques focalisées sur un ou deux domaines particuliers peuvent être proposées, soit isolément si l'enfant ne présente pas de retard mental associé, soit en complément des interventions globales proposées si l'enfant présente un faible niveau de développement de la communication, des interactions sociales et du fonctionnement cognitif, ou s'il présente une grande hétérogénéité des niveaux de compétences par domaine. Les recommandations précisent que ces interventions globales comportent toutes une scolarisation, en privilégiant la scolarisation en milieu ordinaire avec un accompagnement éducatif et thérapeutique individuel à l'école et au domicile, notamment pour les enfants présentant un niveau de développement intellectuel moyen ou bon, des symptômes d'autisme d'intensité modérée et un langage fonctionnel.

2. Les acteurs

Au regard du contenu de la recommandation précitée, des ressources spécialisées existantes sur les territoires, et des pratiques constatées, il est préconisé de mobiliser conjointement :

- les services hospitaliers de pédopsychiatrie, notamment ceux impliqués dans l'étape de diagnostic. Plusieurs services travaillent d'ores et déjà sur ces deux « fonctions » du triptyque, dans un souci de cohérence et de continuité dans le parcours du très jeune enfant et de ses parents. Cette complémentarité dans les fonctions est d'autant plus justifiée, fonctionnellement, que les étapes de réévaluation sont plus fréquentes avant 4 ans, et que les temps consac-

¹ Les pratiques et outils développés par plusieurs centres experts montrent que les interventions éducatives et thérapeutiques précoces peuvent être mises en œuvre avant l'âge de 18 mois.

² *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, HAS-ANESM, mars 2012

³ Interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA (grade B), le programme développemental dit de Denver (grade B) ou le programme « traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication » dit TEACCH (grade C), et les prises en charge intégratives de type thérapie d'échanges et de développement, en tant qu'interventions fondées sur une approche développementale intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation (accord d'experts).

⁴ Cf. paragraphe 4.2 (pages 23 et 24), recommandation *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, HAS-ANESM, mars 2012.

crés aux interventions éducatives et thérapeutiques précoces sont propices au suivi continu de l'évolution de l'enfant. D'autres services entrant dans le champ de la psychiatrie infanto-juvénile (hôpitaux de jour, CMP, CATTP) disposent de ressources pour mettre en œuvre les interventions précoces recommandées. Les enjeux pour ces services sont avant tout liés à la mise à jour des connaissances actualisées sur les TED, et à l'appropriation et la mise en œuvre des interventions recommandées ;

- les établissements et services médico-sociaux :
 - les dispositifs médico-sociaux disposant d'ores et déjà d'une autorisation pour accompagner les enfants de moins de 6 ans : c'est le cas des CAMSP, des CMPP, mais parfois aussi de SESSAD et d'IME qui ont développé des prises en charge précoces. Pour ces établissements et services, le développement des connaissances sur les TED et l'appropriation des cadres d'intervention recommandés doivent être priorités ;
 - il s'agira également de structurer une offre médico-sociale complémentaire en SESSAD et/ou IME avec une autorisation spécifique pour les moins de 6 ans, en utilisant les crédits du 3^e plan (création de places nouvelles en SESSAD, évolution de l'offre dans le sens des interventions recommandées pour les SESSAD et les IME). Les projets de service doivent proposer des prestations entrant dans le champ des interventions recommandées, et présenter une articulation fonctionnelle précise avec les ressources territoriales dédiées au diagnostic.

Dans les deux cas de figure (IME et SESSAD), une attention particulière devra être portée sur les enjeux liés à l'orientation par la CDAPH (éléments d'évaluation pour l'orientation, délais de prise de décision) ;

- les professionnels libéraux : il s'agit notamment de psychologues, d'orthophonistes, d'éducateurs, de psychomotriciens... intervenant dans un cadre libéral et proposant des prestations entrant dans le champ des interventions recommandées. Ces professionnels, de plus en plus présents dans les interventions précoces auprès de jeunes enfants avec autisme ou autres TED et de leurs familles, représentent une ressource indispensable en régions, sous réserve qu'ils interviennent dans un cadre coordonné et pluridisciplinaire (cf. point 3.C ci-dessous) : lorsque les dispositifs sanitaires ou médico-sociaux ne peuvent répondre à la progression de la demande liée, notamment, à l'évolution des diagnostics (progression quantitative et de plus en plus précoce), mais également car ce recours constitue un véritable choix pour de nombreuses familles. En ce sens, le réseau des professionnels libéraux représente un vivier de compétences et d'expertise important.

Plusieurs enjeux sont à distinguer pour l'ensemble de ces professionnels :

- un enjeu de connaissance : connaître sur un territoire les professionnels spécialisés et expérimentés, en capacité de mettre en œuvre une partie des interventions recommandées et/ou de les coordonner ou superviser.
- un enjeu de professionnalisation et de supervision, garant de la qualité des prestations proposées aux enfants et aux familles.
- un enjeu de coordination territoriale, qui fait écho aux principes des dispositifs intégrés : rencontres régulières, formations conjointes, examens et suivis croisés de situations individuelles, protocoles et outils partagés. C'est avant tout sur cet aspect que la structuration du triptyque par l'ARS pourra porter, en favorisant au maximum ce travail en réseau de professionnels, en cohérence avec les réponses plus institutionnelles ou organisées.

Qu'il s'agisse de l'offre sanitaire ou médico-sociale, les travaux relatifs à l'évolution de l'offre (médico-sociale et sanitaire) constitueront un levier structurant pour le développement de ces prestations au sein de ces structures, mais la mobilisation de leurs gestionnaires est un pré-requis indispensable pour utiliser de manière efficiente les ressources qui leur sont attribuées.

Sur les territoires, outre l'identification des ressources spécifiques en capacité (ou dans l'obligation, pour les structures sanitaires et médico-sociales bénéficiant d'une autorisation et d'un financement existant sur cette tranche d'âge) de mettre en œuvre les interventions précoces recommandées, l'ARS veillera à favoriser les lieux et temps de coordination de ces acteurs, dans une démarche d'intégration des pratiques et de coopération entre les acteurs concernés⁵.

Enfin, les établissements scolaires doivent participer à la démarche, dans la mesure où la scolarisation s'inscrit, dès le plus jeune âge, dans le cadre des interventions recommandées et d'un processus d'inclusion sociale favorisant les apprentissages et les interactions.

⁵ Sur des leviers divers : formations croisées basées sur les interventions recommandées, échanges interdisciplinaires sur les situations individuelles, liens avec les équipes pluridisciplinaires de diagnostic, avec la PMI, avec les MDPH pour fluidifier les liaisons entre professionnels et orientations/prestations individuelles,...

3. Les fonctions attendues

Quels que soient les dispositifs ou professionnels impliqués dans la mise en œuvre des interventions précoces, leurs actions doivent couvrir :

a) L'évaluation et la réévaluation de l'enfant⁶, et l'élaboration du projet personnalisé d'interventions, dans une démarche de priorisation des actions, du suivi et de l'évaluation des évolutions de l'enfant, d'adaptation en fonction notamment du développement de l'enfant, et en associant à toutes les étapes les parents. Les évaluations et le PPI doivent être conduites et structurées à partir des domaines listés ci-après :

- communication et langage ;
- interactions sociales ;
- cognitif ;
- sensoriel et moteur ;
- émotions et comportements ;
- somatique ;
- autonomie dans les activités quotidiennes ;
- apprentissages ;
- environnement familial ;
- environnement matériel.

b) La mise en œuvre effective des interventions précoces, de manière pluridisciplinaire, en fonction des descriptions précisées en introduction de la présente fiche action, et dans les mêmes domaines fonctionnels que ceux listés *supra* pour les évaluations et le PPI. Une attention particulière devra être portée sur la cohérence et la continuité des interventions auprès de l'enfant : formalisation au sein du projet d'établissement ou de service des modalités du travail transdisciplinaire, identification du professionnel (ou de l'institution) assurant la coordination du PPI, organisation de l'information et de la sensibilisation des équipes des établissements scolaires et des lieux d'accueil de la petite enfance, articulation étroite entre démarches d'évaluation et/ou de diagnostics et interventions précoces, information et formation des familles.

Parmi les méthodes recommandées, les travaux de recherche à venir doivent permettre de mieux identifier les outils et cadres d'apprentissage les plus adaptés aux très jeunes enfants. Plusieurs modèles sont néanmoins présentés en fin de document, à titre d'exemples.

c) Deux axes doivent structurer la mise en œuvre des différentes fonctions :

Un axe organisationnel, toujours dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire :

- qui relève d'un opérateur unique (sanitaire, ou médico-social) gérant totalement le programme d'interventions dans l'ensemble des fonctions attendues ;
- qui relève d'une opération de mutualisation sanitaire et médico-sociale nécessitant une intégration forte des pratiques et du fonctionnement de l'équipe ;
- qui relève d'un opérateur unique mais avec une externalisation partielle de certaines interventions (volet orthophonique, psychomoteur, médecine générale ou pédiatrique...).

Un axe de qualité des interventions, avec comme points de vigilance :

- une expertise des acteurs dans les TED ;
- une pluridisciplinarité effective ;
- une formation continue aux techniques et modèles d'interventions précoces ;
- une supervision des interventions, quels que soient les acteurs impliqués (pédopsychiatrie, libéraux, médico-social), supervision effectuée par un professionnel expérimenté dans les modèles d'interventions développementales et comportementales ;
- un partenariat fort avec les parents ;
- une évaluation de l'efficacité, de la qualité du programme mis en œuvre ;
- une éthique des interventions, notamment dans le domaine comportemental.

d) Focus : la guidance parentale :

Il s'agit, dans le cadre des interventions précoces, de favoriser auprès des parents l'appropriation des caractéristiques de ces interventions, leurs pré-requis (en matière d'aménagement du cadre de

⁶ Cette évaluation ne se confond pas avec l'évaluation initiale réalisée en phase de diagnostic, ses fondements sont décrits dans le paragraphe 2.3 « Modalités de réalisation de l'évaluation effectuée dans le cadre du suivi de l'enfant », pages 11 à 13 de la recommandation *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, HAS-ANESM, mars 2012.

vie par exemple) et le transfert des techniques pour permettre aux parents d'assurer la cohérence des interventions menées au domicile (si les parents le souhaitent). Cette guidance repose sur trois types d'actions⁷ :

- accompagner les parents vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant et des techniques à mettre en place : cet objectif suppose la formation des parents à la sémiologie des TED, à la compréhension du fonctionnement de leur enfant, de ses compétences et difficultés, et aux techniques développementales et comportementales ;
- valoriser, renforcer et faire émerger les compétences éducatives parentales à même de s'ajuster au handicap et de stimuler au plus près l'enfant : cet objectif nécessite la démonstration et la régulation de gestes spécifiques au domicile au cours de séances de travail régulières (permettant aux parents de s'approprier les techniques visant à exercer l'attention conjointe, les interactions sociales, la communication, le jeu, l'autonomie quotidienne...);
- favoriser des espaces de parole (individuels ou collectifs) pour les membres de la famille (parents, fratrie, autres membres...) qui en expriment le souhait et le besoin. Ces espaces visent à favoriser l'expression par rapport à la situation vécue et ses répercussions sur tous les membres de la famille, à étayer les proches par un soutien psychologique si besoin, à conforter la place et le rôle de chacun (appui sur les compétences parentales, valorisation...), à cheminer avec son histoire personnelle, ainsi que sur la place de l'enfant avec autisme ou autre TED dans cette histoire et dans l'avenir.

Cette guidance entre donc dans le cadre d'un accompagnement familial global en capacité de soutenir au plan psychologique une parentalité face aux impacts du handicap (stress, fatigue, culpabilité, isolement, dépression...): cela passe notamment par des entretiens réguliers avec un psychologue, centrés sur les ajustements personnels et familiaux à mettre en œuvre après l'annonce du diagnostic.

Une telle guidance éducative, basée sur une démarche collaborative, favorise la généralisation des apprentissages de l'enfant et met en œuvre un soutien concret pour les parents dans la gestion du quotidien.

Cette collaboration avec les parents pourra être efficace à condition de « prendre en compte les situations familiales dans toute leur diversité (culturelles, sociales, économiques) » (HAS-ANESM 2012). Elle aura à s'étendre aux différents membres de la famille (fratrie en particulier).

Quelques exemples de méthodes sont présentés ci-dessous.

Il s'agit bien d'exemples, dont la mise en œuvre doit s'inscrire dans les préconisations intégrées à la recommandation de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et de l'ANESM, page 22 : « Il est recommandé :

- de définir et prioriser les interventions proposées en fonction des résultats des évaluations dans les différents domaines du fonctionnement et de la participation sociale de l'enfant ;
- de suivre et d'évaluer les interventions proposées sur la base d'une évaluation continue du développement de l'enfant associant ce dernier et ses parents ;
- d'adapter les interventions en fonction de l'âge et du développement de l'enfant. »

L'ESDM (« Early Start Denver Model ») : un programme d'interventions adapté aux très jeunes enfants :

L'ESDM est un programme élaboré spécifiquement pour l'intervention auprès d'enfants avec autisme ou autres TED âgés de 12 à 48 mois (le programme peut cependant être utilisé jusqu'à l'âge maximal de 60 mois).

Bien qu'empruntant des techniques à des modèles préexistants, l'ESDM est un modèle à part entière et présente des caractéristiques qui lui sont propres. Il a pour particularité de se baser sur le développement typique de l'enfant en regroupant les compétences habituellement observées selon 4 classes d'âge (12-18 mois, 18-24 mois, 24-36 mois, 36-48 mois). Il s'inspire de divers modèles fréquemment utilisés dans le domaine des TED. En effet, il emprunte à l'ABA (Applied Behavior Analysis) des stratégies telles que l'incitation des comportements, le principe des renforçateurs, l'analyse du comportement, l'apprentissage progressif ou encore la nécessité de capter et maintenir l'attention de l'enfant. Dans l'ESDM, tout comme dans la méthode PRT (Pivotal Response Training), les intérêts de l'enfant guident les séances, les tentatives de communication et de participation aux activités sont renforcées même lorsqu'elles n'aboutissent pas, et les compétences acquises sont continuellement sollicitées dans le but d'assurer leur maintien.

⁷ Telles que précisées dans l'annexe n° 2 à l'instruction interministérielle DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/DGESCO/CNSA n° 2014-52 du 13 février 2014.

Tous les domaines du développement de l'enfant font l'objet d'une évaluation et d'une intervention : communication (réceptive et expressive), compétences sociales, imitation, jeu, cognition, motricité (fine et globale) et autonomie. Une évaluation régulière des compétences de l'enfant est effectuée, toutes les 12 semaines, à l'aide de la « *curriculum checklist* ». Ainsi, sur la base des compétences émergentes de l'enfant ainsi que des priorités des parents un plan d'interventions à court terme, constitué d'une vingtaine d'objectifs, est élaboré.

L'ESDM prévoit l'accompagnement de l'enfant au sens large. En effet, il a pour volonté de développer un réseau comprenant les différents professionnels en lien avec l'enfant. Chacun est invité à faire partie d'une équipe d'intervention et donc à prendre en considération les objectifs réalisés et à les insérer, dans la mesure du possible, dans leurs propres séances. Les parents jouent quant à eux un rôle majeur puisqu'ils sont considérés comme étant les membres centraux de l'équipe.

Le jeu et l'affect positif sont au cœur de l'intervention. L'intervenant suit la motivation et les intérêts de l'enfant, c'est donc ce dernier qui effectue le choix des activités. Le travail de l'intervenant est alors d'insérer, au sein du jeu de l'enfant, un apprentissage des compétences déterminées par les objectifs. Le jeu est rythmé par une succession des tours de rôle entre l'intervenant et l'enfant, aussi bien dans l'imitation que dans l'élaboration de l'activité. Les interactions sociales sont donc continuellement sollicitées. Les activités peuvent être réalisées aussi bien avec un objet (ex. : jeu avec un ballon) qu'à partir de simples échanges dyadiques (ex. : chansons). L'affect positif est une priorité dans chaque activité. Les tentatives de communication de l'enfant, qu'elles soient verbales ou non verbales, sont soutenues par une réponse positive, des félicitations et un affect hautement positif.

La thérapie d'échange et de développement est une intervention centrée sur l'échange, dans une optique non seulement cognitive mais aussi affective et émotionnelle. Préconisée dès les premières étapes de soin, la TED s'inscrit dans une dynamique développementale et s'adresse préférentiellement à de très jeunes enfants, au moment où la plasticité cérébrale est la plus importante (dans la période de vie avant quatre ans). Elle vise à rééduquer, sur la base de séquences de « jeu social » structuré, les fonctions sous-tendues par les systèmes cérébraux de la communication sociale : l'attention à autrui, l'intention, l'imitation. Elle fait découvrir à l'enfant avec TED qu'il peut regarder, écouter, associer. Cette thérapie s'appuie entre autres sur les notions d'acquisition libre et de « curiosité physiologique » : les enfants avec autisme ou autres TED sont capables et ont envie d'apprendre s'ils sont placés dans des conditions et un climat favorables. La TED propose donc d'instaurer ces contextes facilitateurs d'interaction, en suivant trois règles d'or :

La sérénité permet à l'enfant de jouer avec l'adulte sans se disperser : enfant et intervenant se retrouvent régulièrement dans une salle silencieuse et volontairement épurée sur le plan sensoriel. Les sollicitations sont simplifiées au maximum pour faciliter la filtration des messages et l'orientation de l'enfant vers son thérapeute, afin de partager les activités qu'il lui propose.

La disponibilité du thérapeute aide l'enfant à aborder librement le monde extérieur, à orienter son aptitude naturelle aux acquisitions. Le thérapeute guide les initiatives de l'enfant dans le sens d'un échange, en sollicitant son attention afin de rompre son isolement.

La réciprocité instaurée par le thérapeute provoque et renforce la communication par l'alternance des regards, des gestes et des actions au cours du jeu. La sociabilité est ainsi suscitée par les échanges et les imitations libres des gestes, des mimiques et de la voix. L'étayage constant de l'adulte, ajusté au niveau intellectuel et affectif de l'enfant permet que les échanges se synchronisent et s'inscrivent peu à peu dans de véritables séquences de réciprocité sociale avec plaisir partagé. Les modalités de cette intervention sont bihebdomadaires, classiquement menées par deux thérapeutes. Elle prend en compte les évaluations développementales réalisées dans cadre du bilan diagnostique et nécessite une approche dimensionnelle des TED par l'utilisation de l'échelle des comportements autistiques (ECA-R) dans sa version révisée.

L'ABA VB (Applied Behavior Analysis – Verbal Behavior) :

Cette approche donne une place importante à la motivation de l'enfant, à l'apprentissage de la communication et du langage, et à l'apprentissage dans les situations de la vie quotidienne. L'ABA et l'ABA VB visent à compenser chez l'enfant les difficultés liées aux TED et à développer chez lui les compétences suivantes :

- Communication verbale et non verbale, commençant par le contact visuel.
- Langage oral ou langage des signes.

- Compréhension des instructions et des consignes, et capacité à les suivre.
- Coopération.
- Compétences d'imitation.
- Motricité et motricité fine.
- Performance visuelle.
- Concentration et aptitude à rester sur une activité.
- Compétences de jeu et notamment jeu symbolique.
- Attention conjointe.
- Apprentissages et compétences cognitives: lire, écrire, compter, dessiner...
- Autonomie dans les gestes de la vie quotidienne.

L'ABA et l'ABA VB visent aussi à réduire et contrôler les troubles du comportement et les comportements problèmes.

Leur objectif est d'élargir les centres d'intérêt de l'enfant, par l'apprentissage d'activités fonctionnelles. Ces activités, qui au départ n'intéressent pas systématiquement l'enfant, favorisent la communication, l'interaction avec les autres, et l'inclusion sociale.

L'ABA VB se pratique avant tout en « un pour un », c'est-à-dire un adulte pour un enfant. Lorsqu'un enfant est très avancé dans son programme, des séances ABA VB peuvent se faire en petit groupe, mais l'enfant bénéficie toujours d'une prise en charge individuelle.

Un programme ABA VB se pratique dans une structure ou à la maison. Il doit être supervisé par un consultant ABA VB dont le rôle est de participer à l'évaluation de l'enfant, de définir le programme et de conseiller les parents. Dans le cas d'une prise en charge en structure, le travail doit théoriquement être poursuivi à la maison, ce qui nécessite alors une forte implication des parents.

L'adulte intervenant doit s'imposer une éthique:

- Rechercher la coopération de l'enfant, et ne pas utiliser la contrainte.
- Ne jamais utiliser les renforçateurs comme moyen de chantage.
- Respecter les goûts de l'enfant et le laisser exprimer des choix.
- Favoriser la notion de plaisir.
- Accepter que l'enfant puisse être fatigué et peu enclin au travail.
- Être le moins intrusif possible.
- Proscrire toute forme de punition.
- Valoriser les efforts de l'enfant afin de développer son estime de soi.