



L'évaluation : quels apports au développement des enfants et adolescents présentant des syndromes autistiques ?

Actes de la
journée d'étude régionale

2 avril 2009

Aubagne -
Centre de Congrès Agora

Juin 2009

Sommaire

PROGRAMME.....	5
PLAN AUTISME ET ORIENTATIONS REGIONALES	7
Laurence HILMANN, Inspectrice DRASS en charge du handicap	
LES QUESTIONS POSEES PAR L'EVALUATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS PRESENTANT DES TED.....	10
Pr François POINSO, Pédiopsychiatre, Hôpital Sainte Marguerite, CRA PACA Marseille	
REPERAGE DANS LA PETITE ENFANCE : QUELLES PRATIQUES ?	12
Introduction : les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)	12
Dr Yvon DUBOIS, Pédiopsychiatre, CAMSP et secteur 13I06 CH Edouard Toulouse, Marseille	
Rôle des professionnels de 1 ^{ère} ligne : le repérage en PMI	13
Dr Florence FOURCADE, Conseil Général 13, Marseille 6 ^{ème}	
Rôle des CAMSP	18
Dr Michèle BLANC-PARDIGON, Pédiatre – CAMSP Salon de Provence	
Rôle des Unités d'Evaluation des Centres Ressources Autisme (CRA).....	19
Dr David DA FONSECA, Pédiopsychiatre, Service de pédiopsychiatrie du Pr POINSO, Hôpital de Sainte Marguerite, CRA PACA Marseille	
EVALUATION DES EVOLUTIONS.....	23
En hôpital de jour : Intérêt de la re-évaluation des troubles et du développement au cours des soins_Dr Michel SOKOLOWSKY, Pédiopsychiatre, Service de pédiopsychiatrie du Pr POINSO, Hôpital de Sainte Marguerite, CRA PACA Marseille.....	23
Au cours de la prise en charge médico-sociale	29
<i>Retour d'expériences d'IME « non spécialisés » : IME Bariquand Alphand (06).....</i>	<i>29</i>
Marie DRIGNY, Cadre socio-éducatif de l'IME Bariquand Alphand, Menton	
<i>Retour d'expériences d'IME « non spécialisés » : IME les Abeilles (13).....</i>	<i>34</i>
Hervé BROUSSE, Directeur de l'IME les Abeilles, Fontvieille	
<i>Retour d'expériences d'IME « Autisme » : IME les Figuiers (13).....</i>	<i>39</i>
Laure MORUCCI, Chef de service de l'IME les Figuiers, Marseille	
<i>Retour d'expériences d'IME « Autisme » : IME la Bourguette (84).....</i>	<i>40</i>
Lionel BOURDELY, Directeur de l'IME la Bourguette, La Tour d'Aigues	
EVALUATION AMBULATOIRE :	46
U.M.D.A., Unité Mobile Départementale pour l'Autisme	
Dr Hélène GUASTALLI, Médecin psychiatre, responsable UMDA Hôpital Valvert, Marseille	
EVALUATION ET PARCOURS DE VIE	47
Quelle évaluation pour l'élaboration du PPS et son suivi ?	
<i>La scolarisation des enfants présentant des TED.....</i>	<i>47</i>
Claire ROSTY, Inspectrice-ASH, Education Nationale	
<i>Spécificité de l'évaluation du projet personnalisé de scolarisation pour un enfant porteur d'autisme.....</i>	<i>49</i>
Isabelle THUILLIER, Enseignante, référent de scolarité, Education Nationale	
Quels outils, quels besoins pour l'élaboration des PPCH et de la PCH ?.....	51
Henry ROIG, Directeur de la M.D.P.H. du Var	
et Dr Gérard FOURMON, Médecin du Pôle enfant de la M.D.P.H. du Var	
EVALUATION : LA NECESSITE D'OUTILS PARTAGES	55
Dr Sylvie SERRET, Pédiopsychiatre, CRA Antenne de Nice	

PROGRAMME

- 9:15 **Ouverture et présentation de la journée**
- Roland CANOVAS, président du CREA
- 9:25 **Présentation du Plan Autisme 2008-2010**
- Laurence HILMANN, inspectrice DRASS en charge du handicap, DRASS PACA
- 9:50 **Conférence introductive « Les questions posées par l'évaluation des enfants et adolescents présentant des TED »**
- Pr François POINSO, pédopsychiatre, Hôpital Ste Marguerite, CRA PACA Marseille
- Pr Martine MYQUEL, pédopsychiatre, CRA antenne de Nice
- 10:10 **Repérage dans la petite enfance : quelles pratiques ?**
Introduction : les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)
- Dr Yvon DUBOIS, pédopsychiatre, CAMSP et secteur 13I06 CH Edouard Toulouse, Marseille
Rôle des professionnels de 1^{ère} ligne : le repérage en PMI
- Dr Florence FOURCADE, Marseille 6ème (CG 13)
Rôle des CAMSP
- Dr Michèle BLANC-PARDIGON, pédiatre - CAMSP Salon de Provence
- Dr Yvon DUBOIS, pédopsychiatre, CAMSP et secteur 13I06 CH Edouard Toulouse, Marseille
Rôle des Unités d'Évaluation des Centres Ressources Autisme (CRA)
- Dr David DA FONSECA, pédopsychiatre, Service de pédopsychiatrie du Pr POINSO, Hôpital de Ste Marguerite, CRA PACA Marseille
Echanges avec la salle
- 11:15 **Évaluation des évolutions**
En hôpital de jour : Intérêt de la réévaluation des troubles et du développement au cours des soins
- Dr Michel SOKOLOWSKY, pédopsychiatre, Service de pédopsychiatrie du Pr POINSO, Hôpital de Ste Marguerite, CRA PACA Marseille
Au cours de la prise en charge médico-sociale : Retour d'expériences d'IME « non spécialisés » :
- Mme Marie DRIGNY, cadre socio-éducatif de l'IME Bariquand Alphand (06)
- M. Hervé BROUSSE, directeur de l'IME les Abeilles (13)
Déjeuner libre
- 14:00 **Évaluation des évolutions (suite)**
Au cours de la prise en charge médico-sociale : Retour d'expériences d'IME « Autisme » :
- Mme Laure MORUCCI, chef de service de l'IME les Figuiers (13)
- M. Lionel BOURDELY, directeur de l'IME La Bourguette (84)
Echanges avec la salle
- 14:40 **Évaluation ambulatoire**
UMDA, Unité Mobile Départementale pour l'Autisme
- Dr Hélène GUASTALLI, médecin psychiatre, responsable UMDA Hôpital Valvert, Marseille
- 15:00 **Évaluation et parcours de vie**
Quelle évaluation pour l'élaboration du PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) et son suivi
- Claire ROSTY, inspectrice-ASH1 Education Nationale, accompagnée d'enseignants référents
M.D.P.H. : quels outils; quels besoins pour l'élaboration des PPCH-Plan Personnalisé de Compensation du Handicap et de la PCH-Prestation de Compensation du Handicap
- Henry ROIG, directeur de la M.D.P.H. du Var
- Dr Gérard FOURMON, pôle enfant de la M.D.P.H. du Var
Echanges avec la salle
- 16:00 **Évaluation : la nécessité d'outils partagés**
- Dr Sylvie SERRET pédopsychiatre, CRA Antenne de Nice
- Dr Clarisse CHATEL pédopsychiatre, Service de pédopsychiatrie du Pr POINSO, Hôpital de Ste Marguerite, CRA PACA Marseille
- 16:20 **Conclusion**
- Dr François VERANI, pédopsychiatre et membre du Conseil d'Administration du CREA PACA et Corse

Plan Autisme et orientations régionales

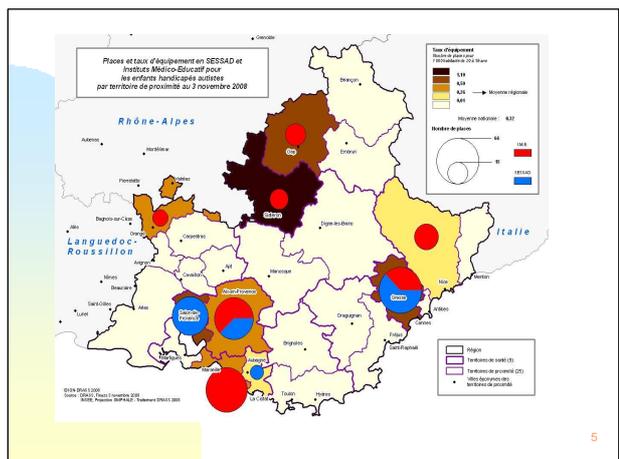
Laurence HILMANN, Inspectrice DRASS en charge du handicap

PRESENTATION DU PLAN AUTISME 2008 - 2010

Prise en charge de l'AUTISME en PACA : le bilan de l'existant

- ### BILAN NATIONAL DU PLAN 2005-2007
- Les avancées
 - ◆ 2.600 places établissements et services pour enfants et adultes
 - ◆ Création des Centres de Ressources Autisme
 - ◆ Organisation de la prise en charge sanitaire

Enfants autistes : bilan de l'offre



Adultes autistes : bilan de l'offre

Territoires de proximité	Etablissement d'hébergement accueillant des		
	Nombre d'établissement	Capacité autorisée	Taux d'équipement
Digne-les-Bains	1	25	1,00
Manosque			
Alpes Sud	1	25	0,38
Briançon			
Embrun			
Gap			
Sisteron	1	20	1,11
Alpes Nord	1	20	0,24
Antibes			
Menton	1	16	0,43
Nice			
Alpes-Maritimes Est	1	16	0,04
Cannes-Grasse	1	40	0,29
Alpes-Maritimes Ouest	1	40	0,29
Aix-en-Provence	1	38	0,16
Salon-de-Provence			
Bouches-du-Rhône Nord	1	38	0,12
Aubagne-La Ciotat	2	67	0,74
Marseille	2	52	0,10
Martigues			
Bouches-du-Rhône Sud	4	119	0,18
Draguignan			
Fréjus-St Raphaël			
Var Est	0	0	0,00
Brignoles	3	32	0,55
Toulon-Hyères	1	15	0,05
Var Ouest	4	47	0,14
Arles	1	30	0,35
Apt			
Avignon			
Carpentras			
Cavaillon			
Orange-Valréas			
Vaucluse-Camargue	1	30	0,09
PACA	14	335	0,13
France	185	3 585	0,11

7

Projection des différents taux de prévalences sur la population de la région PACA

- **AUTISME** en PACA
 - ◆ INSERM 9 p 10 000 → 4 232
 - ◆ OMS 30 p 10 000 → 12 697
- **TED**
 - ◆ INSERM 27 p 10 000 → 14 107
 - ◆ OMS 60 p 10 000 → 28 215

8

Comparaison prévalences / enquête ES 2006

- Enfants scolarisés
- Prise en charge par le secteur psychiatrique ? (enquête à mener auprès du secteur psychiatrique)
- Listes d'attente au sein des MDPH
- Absence de prise en charge ?

9

PLAN AUTISME 2008 - 2010

3 AXES 8 OBJECTIFS

- ◆ AXE 1 : mieux connaître pour mieux former
- ◆ AXE 2 : mieux repérer pour mieux accompagner
- ◆ AXE 3 : diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux de la personne

10

AXE 3 : diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux de la personne

- Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée
 - renforcer l'accueil en ESMS :
 - au niveau national : 1.500 places en établissements pour enfants / 600 places en SESSAD / 2.000 places en MAS et FAM
 - au niveau régional, le PRIAC :
 - document d'orientations régionales : les recommandations
 - traduction concrète : les priorités interdépartementales sur 5 ans.

11

AXE 3 : diversifier l'offre

- Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée
 - renforcer l'accueil en ESMS :
 - au niveau régional, les recommandations du « DOR » :
 - dispositif de connaissance ;
 - accessibilité ;
 - capacité à installer les places ;
 - diversification modes de prise en charge ;
 - coûts à la place ;
 - restructurations.
 - leur traduction dans la programmation pour l'autisme :
 - les territoires prioritaires ;
 - le classement des projets en fonction des recommandations.

12

AXE 3 : diversifier l'offre

- Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée
 - adapter la prise en charge en ESMS :
 - petites unités de vie en particulier destinées aux adultes ;
 - refonte des textes ESMS ;
 - vade-mecum à destination des promoteurs de projets rédigé par la CNSA et le DGAS.
 - améliorer prise en charge en psychiatrie :
 - réseau régional à partir des équipes de référence
 - en association avec le CRA, le secteur médico-social
 - prise en compte des besoins et attentes des familles

13

Les créations de places et la programmation

- Allocation de ressources 2009 :
 - ◆ Financement de 45 places nouvelles en IME et 9 en SESSAD (identifiées)
 - ◆ En enveloppes anticipées : 31 places en IME et 10 en SESSAD
- Programmation 2009-2013 : Autisme thématique prioritaire
 - ◆ 133 places en IME sur 5 ans sur 365 en établissements enfants
 - ◆ 30 places en SESSAD

14

Calendrier de travail

- CTRA : mise en place de groupes de travail thématiques
- Etude scolarisation
- Evaluation & bonnes pratiques

15

Les questions posées par l'évaluation des enfants et adolescents présentant des TED¹

Pr François POINSO, Pédopsychiatre, Hôpital Sainte Marguerite, CRA PACA Marseille



PLAN

- I – L'évaluation, une exigence de la société ?
- II – Intérêts et limites de l'évaluation
- 1- Intérêts :
 - A- Les outils
 - B- Ce que vise l'évaluation
- 2- Limites :
 - A- La dimension psychopathologique
 - B- Vers une évaluation des soins ?

Pr. François POINSO

LES MISSIONS DU CRA

- **Accueil**
- **Information** (centre de documentation en cours) documents relatifs à l'autisme au service des professionnels et des familles
- **Évaluation et diagnostic** : semaine d'évaluation
- **Formation** : organisation de journées de sensibilisation à l'autisme, formation à certains outils spécifiques
- **Réseau** : rencontres avec les différents partenaires de soins de la région (recenser les ressources de la région)
- **Recherche** : collaboration avec deux laboratoires :
 - CNRS
 - Shadyck (Unité mixte CNRS et Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales)

Pr. François POINSO

DIFFÉRENTS BILANS D'ÉVALUATION

- Echelles spécifiques : CARS, ADI, ADOS
- Evaluation du développement global : Vineland
- Echelle de communication sociale précoce : ECSP
- PEP-R
- BECS
- WPPSI III, WISC IV, WAIS III, Matrice de Raven, UDN II
- Bilan de langage
- Bilan psychomoteur
- Consultations de neuropédiatrie et de génétique.

Pr. François POINSO

¹ TED : Troubles Envahissants du Développement

ÉVALUATIONS : FILE ACTIVE ET CARACTÉRISTIQUES

File Active 2008

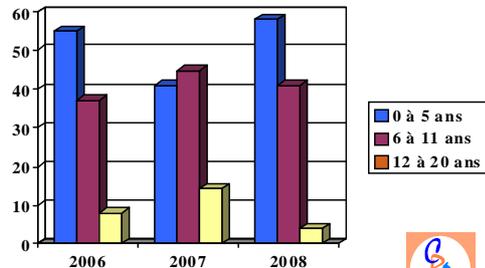
- 130 enfants (108 garçons et 22 filles) vus en évaluation à Marseille
- 81 consultations de pré-évaluation
- Antenne de Nice du Pr Myquel et du Dr Serret 47 enfants



Pr. François POINSONO

6

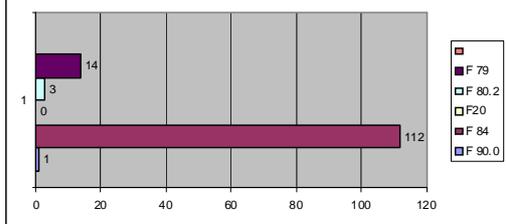
○ Répartition selon l'âge :



Pr. François POINSONO

7

EVALUATIONS 2008

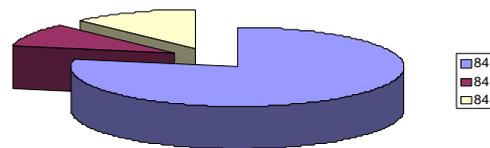


Pr. François POINSONO

8

- F79 Retard Mental : 14
- F80.2 troubles du langage de type mixte réceptif expressif : 3
- F20 Schizophrénie : 0
- **F84 TED : 112**
- F90.0 Trouble déficit attentionnel avec hyperactivité : 1

Troubles Envahissants du Développement



Pr. François POINSONO

9

- **84.0 Autisme infantile : 78.46 %**
- 84.5 Syndrome d'Asperger : 9.23 %
- 84.9 TED non spécifié : 12.30 %

Intérêts et limites de l'évaluation

- 1- Intérêts :
 - **A- Les outils**
 - a- différentes dimensions des troubles autistiques
 - b- mesure de la sévérité des troubles
 - c- des outils adaptés aux conditions d'examen
 - **B- Ce que vise l'évaluation**
 - a- l'évaluation-diagnostic
 - b- les réévaluations
 - c- évaluations au cours des prises en charge
 - d- TED, autisme, retard mental



Pr. François POINSONO

10

○ 2- Limites :

- A- La dimension psychopathologique

le recueil des symptômes ou leur sens ?

- B- Vers une évaluation des soins ?

- De l'évaluation d'un enfant à l'évaluation de groupes d'enfants : syndromes hétérogènes maladie

- Comment envisager l'évaluation des soins...



Pr. François POINSONO

11

Repérage dans la petite enfance : quelles pratiques ?

Introduction : les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)

Dr Yvon DUBOIS, Pédiopsychiatre, CAMSP et secteur 13I06 CH Edouard Toulouse, Marseille

Il existe actuellement un consensus international sur l'importance et l'efficacité de l'intervention précoce chez les enfants présentant des troubles envahissants du développement afin d'améliorer leur efficacité et leur adaptation à l'environnement d'une part et de réduire d'autre part les risques de handicap lié à la persistance d'une déficience et des troubles graves du comportement ; ce consensus est partagé par les parents et les professionnels.

Il suppose un repérage le plus précoce possible chez le jeune enfant, si possible avant 3 ans et actuellement un diagnostic selon les critères établis au niveau international et recommandé.

Cette approche a été développée par les diverses structures s'occupant du développement psychosocial des enfants (PMI, psychologie scolaire, CAMSP, CMP et CMPP, services de pédiatrie notamment). Néanmoins la **Haute Autorité de Santé** a constitué un groupe de travail de spécialistes et publié en 2005 des **recommandations pour la pratique du diagnostic** de l'autisme qui situe différents niveaux de sensibilisation. Le plan autisme 2008/2010 insiste sur l'importance d'améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic en renforçant notamment la diffusion de ces recommandations.

Celles-ci déterminent 3 niveaux :

- **Le niveau 1 de dépistage systématique** : il s'effectue lors d'examen de santé systématiques en population générale. Le service départemental de PMI (protection maternelle et infantile) a un rôle majeur à jouer car il bénéficie d'équipes pluridisciplinaires expérimentées à la connaissance du bébé et du très jeune enfant, s'appuie sur des consultations dans des centres de quartiers ainsi que sur les bilans de santé effectués dans les écoles maternelles durant la 4^{ème} année ; il connaît les réseaux de suivi ainsi que les conditions de vie sociale et la culture des familles.
- **Le niveau 2 de dépistage sélectif** : il concerne des professionnels spécialisés dans les troubles du développement chez les enfants qui sont orientés pour avis et prise en charge par les professionnels de première ligne. Le rôle des CAMSP sera développé car ils répondent bien à cet objectif de bénéficier d'une équipe pluridisciplinaire engagée dans la lutte contre les handicaps et en lien avec les autres services spécialisés dans un bassin de vie, notamment les secteurs de pédopsychiatrie.
- **Le niveau 3 du diagnostic** permet de confirmer ou non la présence d'un autisme ou d'un TED chez un enfant considéré à risque ; c'est le rôle des centres de ressource autisme qui utilisent des outils standardisés validés par la communauté scientifique.

Les signes principaux d'orientation correspondent aux critères de la CIM10 :

- troubles de la communication : perturbation qualitative et quantitative du développement du langage
- troubles des interactions sociales : défaut d'imitation, défaut d'attention conjointe, difficultés de jeux sociaux, difficultés à reconnaître les émotions d'autrui.
- Intérêt et comportement particulier : activité répétitive avec les objets, balancement, hypersensibilité....

Par ailleurs une régression des acquis est un signe d'alerte absolue.

Rôle des professionnels de 1^{ère} ligne : le repérage en PMI

Dr Florence FOURCADE, Conseil Général 13, Marseille 6^{ème}

1. Cas clinique

Cédric né en Février 2001

Mère : 22 ans à la naissance de Cédric d'origine Algérienne

Père : 66 ans

ATCD : Grossesse RAS

Naissance par voie basse à 39 SA PN : 3,250kg Apgar à 10/10

- Suivi à la consultation de PMI dès 15 jours de vie
- Rien de particulier durant les premières semaines de vie
- Vers 3 mois ½ / 4 mois premières inquiétudes du médecin : Tient mal sa tête, à plat ventre ne soulève pas tête et épaules
- Quelques problèmes alimentaires en lien avec un RGO ?
- Des difficultés d'endormissement et des réveils nocturnes.
- Intervention de l'EJE durant les accueils en consultation : une relation de confiance s'établit progressivement.
- Station assise à 10 mois
- 13 mois : apparition de quelques mots « papa » « maman »
- 15 mois : agitation, jette tout
- 18 mois : acquisition de la marche, le langage ne progresse plus.

→ Socialisation en halte garderie conseillée et orientation au CAMSP.

- Il rentre en HG à 22 mois : Pas de manifestation à la séparation et grosses difficultés de socialisation (isolement, stéréotypies, mord les autres enfants, aucun langage...)
- La maman accepte une PEC au CAMSP à 26 mois

Va à la Halte-garderie avec soutien éducatrice spécialisée du CAMSP ½ journée et EJE PMI ½ journée dans l'objectif de préparer l'intégration scolaire.

→ Septembre 2004 (3A 1/2) Intégration à l'école maternelle 2 ½ Journées avec ASEP suivi EJE à la MDS et à domicile.

→ Actuellement a déménagé, suivi en hôpital de jour et scolarisé en CLISS spécialisée.

2. Le service de PMI

C'est un service du Conseil général dont les missions sont fixées par le code de Santé Publique ; c'est un service de proximité bénéficiant d'équipes pluridisciplinaires pouvant développer collaboration et partenariat autour d'une famille.

Le bébé ou l'enfant et sa famille peuvent rencontrer la PMI à travers des dispositifs très divers associant des intervenants de différents métiers ; par exemple :

- la puéricultrice durant la grossesse ou à la sortie de la maternité, lors d'une VAD
- L'EJE lors des activités d'éveil de salle d'attente ou lors d'accueil parents –enfants
- L'auxiliaire de puériculture
- Le médecin lors d'une consultation médicale
- L'infirmière et/ou le médecin lors du bilan en école maternelle. Ce bilan concerne tous les enfants scolarisés en PS/MS qu'ils aient été ou non suivis auparavant en PMI

3. Le rôle des professionnels de première ligne

Dans de nombreuses études actuelles il est maintenant établi que l'incidence pour l'ensemble des TED est proche de 6/1000 et de 1.7 à 4/1000 pour l'autisme typique avec une prédominance masculine. De fait, du point de vue clinique cette pathologie n'est plus exceptionnelle.

De nombreux cliniciens ont aussi le sentiment que la fréquence est plus élevée dans les populations qui cumulent de très nombreux facteurs de risque, comme c'est le cas pour les populations pauvres, vivant dans des conditions de grande précarité, avec une histoire fréquente de migration ce qui est largement le cas de la population qui fréquente le service de PMI notamment à Marseille.

Un des paradoxes de l'autisme est d'être défini comme un trouble d'apparition très précoce, mais d'être diagnostiqué tardivement, vers 6 ans en moyenne, voire plus tard dans le cas du syndrome d'Asperger. L'ensemble des données recueillies et notamment l'analyse systématique des données rapportées par les parents indiquent pourtant que dans 75 à 88% des cas des signes existent avant 2 ans et dans 31 à 55% avant un an.

A ce jour le diagnostic de l'autisme est clinique et repose sur un faisceau d'arguments cliniques recueillis dans des situations variées par différents professionnels. Il n'existe aucun marqueur biologique et aucun test diagnostique connus ce jour.

Le diagnostic précoce de l'autisme est compliqué par plusieurs facteurs :

- 1) la variabilité du développement normal d'un enfant à l'autre
- 2) la variabilité des tableaux d'autisme
- 3) la variabilité des modalités de début

Pour les professionnels de 1^{ère} ligne que nous sommes les signes d'alerte sont- tels qu'ils sont énoncés par l'HAS :

- Les inquiétudes des parents évoquant une difficulté développementale de leur enfant. Celles ci doivent être prises en compte car elles sont fortement corrélées à une anomalie effective du développement.

L'accueil tel qu'il se fait en PMI permet aux parents de venir parler de leurs inquiétudes non seulement au médecin lors de la consultation mais aussi si c'est pour eux plus facile à l'EJE lors des accueils ou à la puéricultrice lors de la pesée du bébé par exemple. Les permanences des puéricultrices offrent une grande possibilité d'attention envers le comportement de l'enfant, à la relation, à la souffrance maternelle ou familiale. La puéricultrice est souvent bien connue et elle connaît elle-même de nombreuses familles. La confiance a déjà été travaillée.

- Chez un enfant avant 3 ans : la passivité, le niveau faible de réactivité/ d'anticipation aux stimuli sociaux, les difficultés dans l'attention conjointe et l'imitation ; un retard ou une perturbation dans le développement du langage, l'absence d'imitation ou de jeu de faire semblant.

Ces signes d'alerte seront d'autant plus facile à repérer pour nous que l'enfant que nous voyons en consultation est en « bonne santé » -c'est à dire non abattu par une fièvre élevée, secoué par des quintes de toux ou tenaillé par des douleurs abdominales- et qu'il peut être observé dans son environnement lors des visites à domicile des puéricultrices, en crèche ou en halte-garderie, ou dans des lieux d'accueils parents enfants car nous avons une forte implication dans les lieux d'accueil de la petite enfance.

La découverte précoce chez un bébé d'un « risque autistique » aboutissant à des soins précoces, soutenus et spécialisés peut considérablement modifier son devenir et minimiser le surhandicap ; la plasticité cérébrale pouvant permettre un certain degré de récupération.

- Quelque soit l'âge, l'existence d'une régression dans le développement (linguistique ou socio communicatif en particulier) doit aussi bien sûr nous alerter.

- A l'âge de la maternelle compte-tenu de l'existence de formes tardives de TED nous serons vigilants pour les enfants qui ont des difficultés importantes dans leurs interactions sociales. La scolarisation est encore souvent un révélateur des troubles de la relation, de souffrances psychiques, de retards ou de difficultés des enfants.

Lorsqu'une difficulté sera repérée notre but sera alors de favoriser la prise de conscience des familles et d'orienter l'enfant vers une équipe pluridisciplinaire de proximité pour une prise en charge. L'équipe PMI aura un rôle d'interface. La proximité permettra au médecin avec l'aide de l'équipe de contextualiser les symptômes, de prendre le temps de l'accompagnement, de construire avec les parents un point de vue commun qui permettra la mise en place d'un suivi spécialisé dans les meilleures conditions

Pour l'enfant pour lequel le diagnostic d'autisme aura été fait le rôle de l'équipe de PMI sera de faciliter son intégration dans un lieu de socialisation (crèche, halte-garderie ou école) en partenariat avec les structures de soins et les CAMSP en particulier que le Département cofinance réglementairement.

De nombreux services de PMI de France (12 départements dont le département des Bouches du Rhône) se sont engagés dans la recherche-action PréAut orientée vers le dépistage précoce d'enfants à risque d'autisme.

Ce projet a le mérite d'avoir sensibilisé encore plus les professionnels aux troubles du développement et de renforcer les liens – si besoin était- avec le secteur de pédopsychiatrie. Il pourra peut être permettre de valider un instrument de dépistage systématique des TED (tel que le CHAT non validé en France qui aurait tout sa place en PMI) ou du moins, des situations menaçantes pour le développement psychique et justifiant des interventions précoces. Ceci est de toute façon un objectif en termes de santé publique.

Un tel dépistage ne peut être envisagé sans la mise en place simultanée de moyens de prise en charge et de soins adaptés à de très jeunes enfants. Il serait en effet contraire à l'éthique d'évoquer le risque de troubles autistiques sans être en mesure de proposer une aide à l'enfant et à ses parents.

4. Conclusion

Le dépistage des troubles précoces du développement reste du ressort des médecins de PMI comme de pratique libérale.

Néanmoins les différents niveaux d'intervention du service de PMI lui permettent d'avoir une position stratégique dans le dépistage des TED. La santé psychique a toute sa place dans notre service à tel point que le service de PMI du 13 va se doter d'un plan départemental de prévention en santé psychique.

Diaporama accompagnant l'intervention

<p>RÔLE DES PROFESSIONNELS DE 1^{RE} LIGNE</p> <p>LE REPERAGE EN PMI</p> <p>1</p> <p>Dr Florence FOURCADE Médecin PMI Marseille 13°</p> <p>02/04/2009</p>	<p>CAS CLINIQUE: CÉDRIC</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Naissance en 02/2001 par voie basse à 39 SA P:3.250kg ○ Mère: 22 ans d'origine algérienne ○ Père: 66ans ○ Suivi en consultation PMI dès 15 jours de vie <ul style="list-style-type: none"> • Pb alimentaires en lien avec un RGO? • Pb de sommeil (Difficultés endormissement et réveils nocturnes) • Petit retard psychomoteur: assis à 10 mois, marche à 18 mois • 18mois le langage ne progresse plus ? Intervention de l'EJE durant les accueils: <ul style="list-style-type: none"> ○ Confiance <p>2</p>
<p>CAS CLINIQUE: CÉDRIC -SUITE</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Socialisation en Halte-garderie conseillée <ul style="list-style-type: none"> • Il y rentre à 22 mois • Pas de manifestation à la séparation • Des difficultés de socialisation: isolement, stéréotypies, mord, pas de langage. <p>PEC au CAMSP à 26 mois Intégration à la HG avec soutien Educateur Spécialisé du CAMSP et EJE PMI</p> <p>Scolarisé en 09/2004 en intégration avec ASEP et suivi à domicile par EJE PMI</p> <p>3</p>	<p>LE SERVICE DE PROTECTION MATERNELLE ET INFANTILE</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Service du CONSEIL GENERAL  <ul style="list-style-type: none"> ○ Service de proximité ○ Collaboration et partenariat autour d'une famille ○ Equipe multidisciplinaire: <ul style="list-style-type: none"> ○ Puéricultrices et auxiliaires de puériculture ○ Infirmières ○ Educatrice de jeunes enfants (EJE) ○ Médecins <p>4</p>

INCIDENCE

- TED: 6/1000
- Autisme typique: 1.7 à 4/1000
- Prédominance masculine

- Facteurs de risque:
 - Pauvreté
 - Précarité
 - Histoire fréquente de migration
 - ? Population fréquentant la PMI

5

PARADOXE

- Trouble d'apparition très précoce:
 - Dans 75 à 88% des cas des signes existent avant 2A
 - Dans 31 à 55% des cas des signes existent avant 1A

Mais

Diagnostic tardif entre 4 et 6 ans en moyenne !!!

6

DIAGNOSTIC

- Il est **clinique**: il n'existe aucun marqueur biologique et aucun test diagnostique

- Compliqué par plusieurs facteurs:
 - La variabilité du développement normal
 - La variabilité des tableaux d'autisme
 - La variabilité des modalités de son début

7

LES SIGNES D'ALERTE (HAS) - 1

- Les inquiétudes des parents évoquant une difficulté développementale de leur enfant peuvent être reçues en PMI:
 - /Médecin lors de la consultation
 - / EJE lors des accueils
 - / Puéricultrice lors des permanences

- **PROXIMITÉ** et **CONFIANCE**

8

LES SIGNES D'ALERTE (HAS) -2

- Chez un enfant avant 3 ans:
 - Passivité
 - Niveau faible de réactivité/ d'anticipation aux stimuli sociaux
 - Difficultés dans l'attention conjointe et l'imitation
 - Retard ou une perturbation dans le développement du langage
 - Absence d'imitation ou de jeu de faire semblant

Evaluation possible par l'équipe de PMI : en consultation, mais aussi dans l'**environnement** (VAD, Halte garderie ou crèche)

9

LES SIGNES D'ALERTE (HAS) -3

- Quelque soit l'âge l'existence d'une régression dans le développement (linguistique ou socio communicatif).

- A l'âge de la maternelle: si difficultés dans les interactions sociales.

10

ROLE DE LA PMI

- Favoriser la prise de conscience des familles
- Orienter l'enfant vers une équipe spécialisée de proximité pour une prise en charge
- Accompagner cette prise en charge
- Faciliter l'intégration dans un lieu de socialisation

11

RECHERCHE-ACTION « PRÉAUT »

- Actuellement en cours
- Sensibilisation et formation des médecins et des puéricultrices de PMI
- Renforcement des liens avec le secteur de pédopsychiatrie
- Validation d'un instrument de dépistage systématique des TED ou du moins des situations menaçantes pour le développement psychique ???

12

CONCLUSION

- Dépistage des TED/ médecins PMI ou libéraux
- Néanmoins position « stratégique » du service de PMI par ses différents niveaux d'intervention

13

Rôle des CAMSP

Dr Michèle BLANC-PARDIGON, Pédiatre – CAMSP Salon de Provence

En attente de l'intervention de Mme le Dr Michèle BLANC-PARDIGON

Rôle des Unités d'Evaluation des Centres Ressources Autisme (CRA)

Dr David DA FONSECA, Pédiopsychiatre, Service de pédiopsychiatrie du Pr POINSO, Hôpital de Sainte Marguerite, CRA PACA Marseille

**Repérage précoce
des Troubles Envahissants du
Développement
Rôle du Centre Ressources Autisme
PACA**

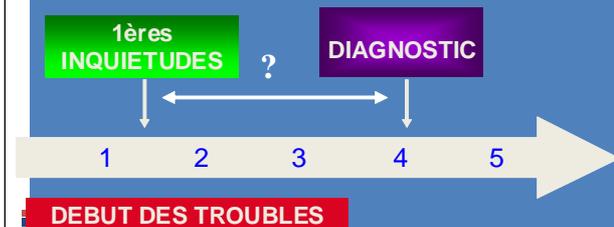
Dr. David Da Fonseca
Hôpital Sainte Marguerite, Marseille
David.dafonseca@ap-hm.fr

Aubagne le 2 Avril 2009



- Diagnostic doit se faire précocement

- Interventions précoces
 - Améliorations substantielles du niveau de langage, cognitif et des comportements sociaux
 - Déterminantes pour l'évolution ultérieure
 - Modifications des trajectoires développementales
 - Diminution des troubles du comportement



Pourquoi ce délai ?

- Manque d'expérience des professionnels
- Délimitation du syndrome
- Variations
 - Interindividuelles
 - Intra-individuelles (âge, contexte)
- Repose sur des signes comportementaux
- Pas de marqueurs biologiques

Comment le diminuer ?

- Formation des professionnels (pédiatres, médecins généralistes) responsables des visites médicales systématiques
 - « Ne vous inquiétez pas, ça va passer »
- Échelles de dépistage précoce
- Repérage dans les fratries.

EVALUATION DIAGNOSTIQUE du CRA- PACA

6

PRE-EVALUATION

RE-EVALUATION

Délai 6-8 MOIS

Après 18 MOIS-2 ANS

SEMAINE D'EVALUATION
4 demi-journées
Synthèse
Restitution

7

ADI-R : Autism Diagnostic Interview-R

- Entretien diagnostique semi-structuré
- Durée 2h avec les parents
- Scores pour les 3 aires (CIM-10 et DSM IV)
 - Interactions sociales
 - Communication
 - Intérêts restreints, comportements stéréotypés

8

ADOS-G (Autism Diagnostic Observation schedule-generic)

- Compagnon de l'ADI-R
- Observation standardisée du sujet
- 4 modules pour tous les âges et niveaux
- Durée 30 à 45'
- Activités proposées pour mettre en évidence les SC:



9

PEP-3

- 6 mois à 7 ans
- Profil de Développement:
 - Imitation oculo-motrice
 - Motricité fine, globale,
 - Cognition verbale/préverbale
 - Langage expressif, langage réceptif
- Profil de Comportement
- Durée : 45 min-1h30
- Réussites, émergences, échecs
- Outil psychopédagogique: Projet Educatif individualisé



10

CARS (Childhood Autism Rating scale)

- À partir de 2ans
- 15 items cotés de 1 à 4
- Cotée en équipe
- Donne l'intensité du TED
- Evolution

15

30

37

60

non autistique

léger à moyen

sévèrement autistique

11

Vineland

- Comportement adaptatif et fonctionnement quotidien
- Entretien avec les parents de 30 à 60'
- De 0 à 18 ans
 - la communication
 - l' autonomie dans la vie quotidienne
 - la socialisation
 - la motricité
- Evolution

12

INTERETS DU DIAGNOSTIC ET DE L'EVALUATION

13

- Instruments diagnostiques robustes
- Evaluation pluridisciplinaire
- Lutter contre l'errance diagnostique
- Obtenir un diagnostic
 - Paradoxalement rassurant (biais)
 - « maintenant, on sait »

14

Pour comprendre

- Les particularités du fonctionnement de l'enfant
- Comprendre comment l'enfant répond à l'environnement (troubles du comportement)
- Définir le niveau de développement très hétérogène

15

Pour la Prise en charge

- Mise en place de mesures spécifiques à partir des différents bilans (ex: PEP-3/PEI)
- Efficacité si très précoce
- Orientation adaptée

16

Pour suivre l'évolution

- CARS
- Vineland
- Objectiver les effets de la prise en charge
- Suivre les trajectoires développementales
- Repérer de nouvelles pistes de soins

17

LIMITES DU DIAGNOSTIC ET DE L'ÉVALUATION

18

Diagnostic

- Diagnostic différentiel
- Comorbidité fréquente
- TEDNS (30 pour 10 000)
- Evaluation
 - Normative, Courte, intensive,
 - Nouveauté (lieu, individus).
 - Délais de plus en plus longs...

19

L'évaluation et après?

- PEC précoce ?
- PEC adaptée et spécifique ?
 - Quels types de prise en charge ?
 - Quelle intensité ?
 - HDJ, Libéral ou/et milieu familial ?
- Quelle scolarisation ?

20

Conclusions

- Diagnostic précoce est nécessaire
- Lien avec la PEC indispensable
- Nécessité de développer le réseau et les formations
 - Familiarisation avec les outils
 - Mettre en place des études sur nos pratiques...

21

Merci de votre attention

Merci à toute l'équipe du CRA-PACA

22

Evaluation des évolutions

En hôpital de jour : Intérêt de la re-évaluation des troubles et du développement au cours des soins

Dr Michel SOKOLOWSKY, Pédiopsychiatre, Service de pédiopsychiatrie du Pr POINSO, Hôpital de Sainte Marguerite, CRA PACA Marseille



Troubles du Spectre Autistique Intérêt des Réévaluations

Journée du CREAI Paca-Corse
2 Avril 2009.

Dr Michel Sokolowsky
Hôpital de Jour
Troubles du Développement
Chu-Ste Marguerite

1



Un Champ Nosographique mieux défini

- Différencié de :
 - Psychoses Infantiles.
 - Retard Mentaux Graves + Profonds.
 - Carences Environnementales:
 - T. Réactionnel de l'Attachement.

2



Une Complexité Croissante

- Etiologie:
 - Lésions Cérébrales:
 - Lesquelles?
 - Déterminisme Génétique:
 - Lequel?
- Diagnostic:
 - Aucun Symptôme Spécifique.
 - Triade Diagnostique peu spécifique.
 - T. Réactionnels de l'Attachement
 - Retards Mentaux Graves et Profonds
- Traitement.
 - « *Quelque chose vaut mieux que rien* »
 - Mais que traiter?

3



Réévaluer, Pourquoi Faire?

- Améliorer:
 - Diagnostic.
 - Traitement.

4



Améliorer le Diagnostic.

- Formation des Pédiopsychiatres.
 - Initiale.
 - Continue.
- Centres Régionaux d'Evaluation, CRE.
 - Initiale.
 - Réévaluations?

5



Evaluation CRA

- Du TSA
 - ADOS
 - ADI-R
 - CARS
- Effcience Cognitive
 - PEEP-R
 - Wechsler
- Développement Global
 - Vineland
- Maladie Somatiques Intercurrentes.
- De l'Environnement
 - Familial
 - Scolaire
 - Social

6

CRE et Hôpital de Jour: Une Organisation Particulière:

- Unité de lieu
- Equipes mixtes.

7

Hôpital de Jour

- Soins continus > à 3 h.
- Places Administratives: 11.
- Effectifs réels: 44-50.
- Équipe de soin :
 - Médecin TP: 1
 - CCA: 0,5 / TP
 - Éducatifs: 5 E / TP.
 - Psycholo: 1 E / TP.
 - Psychomot: 0,5 E / TP
 - Orthophon: 0,5 E / TP.
 - Assist. Soc: 0,3 E / TP
 - Art-Thérapeute: 0,25 E/TP
 - Instit: 0,25 E/TP

8

Organisation des Soins.

- Prises en Charge :
 - 3-4 x ½ j / semaine.
 - « *Educatives* »
 - Orthophonie
 - Psychomot
 - Art-Thérapie
 - Psychopédagogie
- Intégration Scolaire
 - Mi-temps.
- Collaboration avec les Parents:
 - Médecins
 - Psychologue
 - Soignante référente
- Pec Externes:
 - Psychomotricité.
 - Orthophonie individuelle.
 - Divers.

9

Réévaluation + 1 an

- TSA
 - Children Autistic Rating Scale, CARS
 - E. Schopler 1980
 - Autistic Diagnosis Observation Scale ADOS
 - Fombonne, 2001
 - Autistic Diagnosis Interview, ADI
 - Rutter, 2003
- Environnement
- Développement Global:
 - Vineland
- Efficiency Cognitive
 - Peep-R
 - Wechsler.

10

Réévaluation + 1 an

- Diagnostic
 - 17 % Négatation
 - Faux positifs?
 - Aucun cas de faux négatif
- Evolution des TSA
 - Majoritairement favorable.

11

Variation Diagnostique à +1an

- 17% de TSA

Catégorie	Nombre
Ted+TA Cra	17
Ted+Ta Hdj	14
Trap Hbj	3

12

Un An de soins après l'Évaluation,

- 14 /18: Diminution significative CARS.
- 3 /18: TED re-qualifié en Trouble Réactionnel de l'Attachement de la Première Enfance, soit 17%.
- Difficulté du diagnostic différentiel TSA / TRAPE, même pour des équipes de référence.

13

Réévaluations: Intérêt Thérapeutique

- Evolution du TSA.
- Evolution de l'Effizienz Globale.

14

Stratégie Thérapeutique.

- Objectif:
 - Diminuer les Désavantages.
 - Optimiser l'Intégrabilité Sociale.
 - Eviter l'Aliénation.
- Moyens :
 - Lutter contre les Déficiences:
 - TSA.
 - Diagnostics Secondaires.
 - Propres à l'Environnement.
 - Diminuer les Incapacités.

15

Quelles Déficiences?

- Interactions Sociales:
 - Altérations Qualitatives.
- Communication:
 - Altérations Qualitatives.
- Activités:
 - Restreintes et stéréotypées.

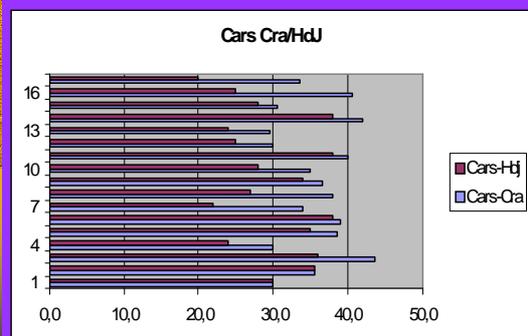
16

Quelles Incapacités?

- Comportement.
- Communication.
- Soins Corporels.
- Locomotion.

17

Réévaluation CARS à + 1 an.



18



Majorité d'Évolutions Positives.

- 14/18
 - Diminution significative du score CARS.

19



Le Pronostic des TSA dépend de leur Environnement:

- Familial.
- Médico-Social.
- Social.

20



Les Réévaluations:

- Affinent le Diagnostic
- Objectivent l'Évolution
 - Projet Individualisé de Soins.
 - Représentations + Positives
 - Chez les Familles.
 - Dans les Équipes Médico-Sociales.
 - Dans la Culture.
- Diminuer le Handicap des TSA.

21



Trouble Réactionnel de l'Attachement de la Première Enfance

Critère A

- A. **Mode de relation sociale gravement perturbé et inapproprié au stade du développement**, ayant débuté avant l'âge de cinq ans :
- 1- Incapacité persistante, dans la plus part des situations, à engager des interactions sociales ou à y répondre en adéquation avec le stade de développement. Réponses excessivement inhibées, hyper vigilantes (vigilance glacée), paradoxales (évitement).
- 2- Liens d'attachement diffus, sociabilité indifférenciée, incapacité d'attachements sélectifs. Réponses excessivement désinhibées.



TRAPE-Critère B.

- B. La perturbation **n'est pas uniquement imputable à Retard Mental** et ne répond pas aux critères de **Trouble Envahissant du Développement**.

23



TRAPE-Critère C.

- C. **Carence de soins adaptés** comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
 - 1- Négligence persistante des besoins émotionnels élémentaires de l'enfant concernant le confort, la stimulation, l'affection.
 - 2- Négligence persistante des besoins physiques élémentaires de l'enfant.
 - 3- Changements répétés des personnes prenant soin de l'enfant.
- D. On présume que **le critère C est responsable du critère A.**

24



Trape-Formes Cliniques.

- Type :
- **Inhibé** : Critère A1 prédominant:
 - Réponses excessivement inhibées
- **Désinhibé** : Critère A2 prédominant.
 - Réponses excessivement désinhibées.

25



Diagnostic Différentiel Ted / Trape

- Permet de dépasser les clivages théoriques psychanalystes / développementalistes.
- Les Ted sont majoritairement déterminés par des lésions du système nerveux central, génétiques ou acquises.
- Les Trape sont majoritairement déterminés par des défaillances de l'environnement social de l'enfant.

26



Rappel.

- Les enfants victimes de Ted sont avant tout des enfants et restent dépendants de leur environnement social pour développer leurs fonctions psychiques même altérées par un Ted.
- Les enfants victimes de Trape peuvent être également victimes de vulnérabilités génétiques et / ou neurologiques.

27



Conclusion.

- Difficulté des diagnostics différentiels des Ted.
- Absence d'un concept nosographique complet.
 - Consensus sur un syndrome clinique.
 - Consensus sur des étiologies neuro-fonctionnelles.
 - Physiopathologie reste inconnue.
- Nécessité d'un dialogue entre CRA et HdJ sur la base de réévaluations objectives et subjectives annuelles des troubles.

28



Post-scriptum.

- Du diagnostic dépendent les indications thérapeutiques.
- Les Ted bénéficient d'un filtrage attentif des stimulations interactives.
- Les Trape bénéficient d'un enrichissement des stimulations interactives.

29



Le Déficit Cognitif en Question.

- 70% des TA présentent un déficit cognitif, M. Rutter, 1993.
- 40% des TA présentent un déficit cognitif, M. Rutter, 2002.
- Erreurs épidémiologiques.
- Erreurs d'interprétation des Sub-tests des Wechsler.
- Inadéquation des Wechsler / déficits de communication
- Utilisation à développer des tests non verbaux type Matrice de Raven et Columbia.

30

Cela suffit-il?

- Risque d'isolement des CRE
 - Structures de Soins :
 - Cmp, Cmpp
 - Cattp, Sesad
 - Hôpitaux de Jour
 - Ime
 - Education Nationale :
 - Ecoles Maternelles.
 - Ecoles Elémentaires, Clis.
 - Collèges, UPI
 - Familles :

31

Le Cœur des TSA

- Altération Qualitative des Interactions Sociales.
- Les Altérations de la Communication et la Restriction des Activités apparaissent comme des conséquences de l'Altération des Interactions.

32

Moyens Thérapeutiques.

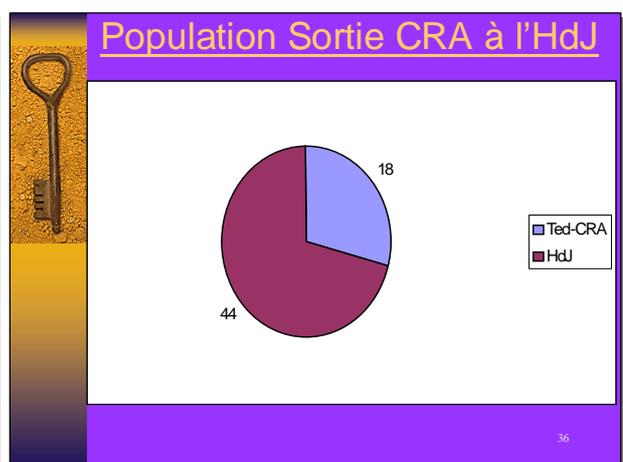
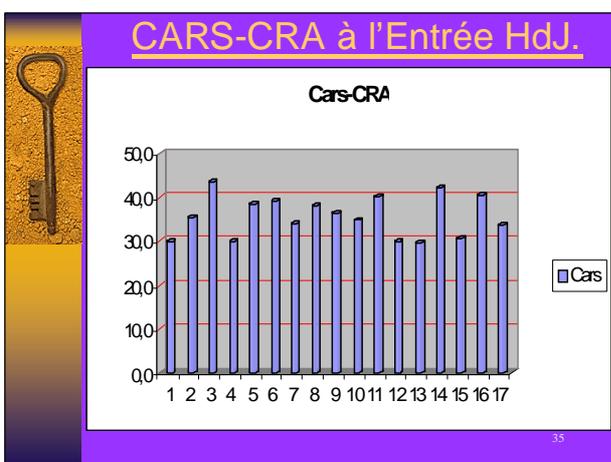
- Moyens éducatifs
 - Meilleure efficacité, confirmée depuis 50 ans.
 - Techniques cognitivo-comportementales :
 - TEACH de Schopler.
 - ABA de Lovaas.
 - Floor-Time Play de Greenspan.
 - Critiques
 - Faible taux de reproduction des résultats initiaux.
 - Pas d'études comparatives TEACH / ABA.
 - Pas d'action directe sur les interactions sociales, sauf Floor-Time.

33

Moyens Thérapeutiques

- Moyens « Rééducatifs. »
 - Orthophonie.
 - Psychomotricité.
- Moyens Médicaux.
 - Traitement des Troubles Associés.
- Moyens Pédagogiques.
 - Dès que le niveau des interactions sociales le permet.
- Moyens « Sociaux »: les coopérations avec
 - La famille.
 - L'école.
 - Intégration sociale au sein de l'école +/- AVS.
 - Intégration sociale en séjours spécialisés.

34



Au cours de la prise en charge médico-sociale

Retour d'expériences d'IME « non spécialisés » : IME Bariquand Alphanth (06)

Marie DRIGNY, Cadre socio-éducatif de l'IME Bariquand Alphanth, Menton

A l'IME Bariquand Alphanth, notre expérience en termes d'évaluation quant à la prise en charge d'enfants présentant des syndromes autistiques porte sur deux aspects :

I L'évaluation du projet du groupe d'accueil des enfants qui présentent des troubles autistiques, le PSAE (Pôle de Soins et d'Accompagnement Educatif),

II L'évaluation des enfants au cours de leur prise en charge.

1. L'évaluation du projet du groupe PSAE, qui accueille des enfants présentant des troubles envahissants du développement dont certains, plus particulièrement des syndromes autistiques.

L'établissement accueille depuis plusieurs années maintenant des enfants présentant des syndromes autistiques. Ils étaient alors accueillis dans les groupes existants.

Une évaluation en aval de la création du groupe PSAE a permis :

- de prendre en compte les demandes en évolution des services de pédopsychiatrie en évaluant le nombre d'enfants diagnostiqués,
- d'évaluer l'expérience de l'établissement dans la prise en compte de la spécificité des enfants présentant des syndromes autistiques,
- d'évaluer la faisabilité de la mise en place d'un groupe spécifique accueillant ces enfants dans le cadre de la globalité du projet de l'IME en tenant compte de sa philosophie et de ses moyens.

Le nombre d'admissions des enfants présentant des syndromes autistiques augmentant, des difficultés d'intégration aux groupes « ordinaires » sont rapidement apparues.

L'évaluation de ces intégrations nous ont conduit à réfléchir à la création d'un groupe avec un encadrement, une prise en charge et un lieu d'accueil appropriés afin de tenter de répondre au mieux à leurs besoins (la mise en place de ce groupe a été réalisée en septembre 2005).

La philosophie du projet de départ **était d'offrir un environnement contenant, rassurant et compréhensible pour les enfants concernés tout en contribuant à réduire les désavantages présentés par leurs pathologies.**

La spécificité du PSAE **est la prise en compte de la souffrance psychique tout en proposant un accompagnement éducatif de proximité en se situant comme un pôle d'accueil intermédiaire permettant aux enfants sur un délai suffisamment long (1 à 4 ans) d'accéder aux formes de vie les plus adaptées à leur situation que ce soit au sein de l'établissement ou vers d'autres dispositifs extérieurs.**

Les objectifs pour chacun des enfants accueillis sur ce groupe sont :

- **de trouver une place la plus adaptée possible dans un devenir adulte,**
- **« d'expérimenter » des situations de vie au quotidien dans leurs différentes dimensions (cognitive – sociale – affective...),**
- **d'avoir accès à l'expression personnelle**

Le sens des soins et de l'accompagnement éducatif des jeunes présentant des syndromes autistiques est tourné en priorité **vers l'acquisition des compétences relationnelles**, afin de les intégrer petit à petit aux autres groupes leur permettant ainsi d'autres apprentissages. Les enfants sont accueillis sur ce groupe pour une durée maximale de 4 ans. L'encadrement est assuré par les éducateurs dans sa dimension « accompagnement éducatif » (1 adulte pour 2 enfants) et l'ensemble du personnel médical et paramédical pour sa dimension « soins ».

2. L'Évaluation des enfants au cours de leur prise en charge

Depuis septembre 2005, jusqu'en juin 2008, les enfants présentant des syndromes autistiques ont été accueillis sur le groupe PSAE (Pôle de Soins et d'Accompagnement Educatif). Nous reviendrons ultérieurement sur le mode de prise en charge que nous avons mis en place en septembre 2009 du fait de l'évolution des enfants accueillis sur ce groupe et également de nos travaux de restructuration.

L'évaluation des enfants débute dès leur accueil. Tout au long de leur prise en charge, elle sera individualisée en fonction de leur projet, qu'il se situe à court, moyen ou long terme. Cette évaluation ne fait pas l'objet d'une grille étalonnée ou standardisée, mais elle formalise les observations alimentées par le quotidien des enfants.

L'évaluation des enfants est concomitante à l'évaluation de nos pratiques, car c'est bel et bien à partir de l'évaluation des enfants au cours de leur prise en charge que nous sommes amenés à questionner et évaluer nos pratiques dans l'objectif de les faire évoluer afin d'offrir le plus large choix de réponses possibles en terme de prise en charge aux enfants.

Lorsque les enfants sont accueillis sur la PSAE, ils n'ont pas tous le même âge, la même histoire, le même vécu, certains ont déjà été pris en charge, d'autres pas. Il est évident que nous les conduirons pas tous vers le même avenir.

En revanche, à partir de nos observations, de notre évaluation, il est important voire essentiel pour chacun de s'attacher très tôt à définir un projet à long terme, un projet d'avenir ; Plus tôt nous saurons vers quel devenir d'adulte nous tenterons de conduire l'enfant, en partenariat avec sa famille, au plus nous nous attacherons à définir des objectifs d'accompagnement qui lui permettront de réduire les désavantages présentés par sa pathologie et l'aideront à trouver cette place d'adulte quelle qu'elle soit.

L'évaluation ou plutôt la formalisation de nos observations au cours de notre pratique va cibler différents domaines selon les étapes de la prise en charge. En revanche quelles que soient ces étapes, elle portera toujours les capacités d'évolution ou pas au-niveau des interactions sociales et de la communication. En effet, il semble que les échanges entre les enfants, les échanges enfants/adultes, le plaisir qu'ils peuvent y prendre, l'envie qu'ils aient de les créer est le préalable essentiel et notre premier objectif avant tout apprentissage tant au-niveau de l'autonomie de la vie quotidienne, que le plan scolaire ou dans les différents ateliers préprofessionnels.

a. Évaluation au cours des premiers mois d'accueil

Cette évaluation ou plutôt formalisation de nos observations de la part de chacun des professionnels de l'équipe pluridisciplinaire va porter sur un « état des lieux » en quelque sorte de là où en est l'enfant, afin d'alimenter sa première réunion de synthèse lors de laquelle sera élaboré son projet individualisé et orientera notre prise en charge : éducative – au niveau des rééducations : orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité...

Elle portera sur :

- **Les interactions sociales** :
 - avec les autres enfants (s'il cherche à entrer en relation avec eux ou pas),
 - avec les adultes,
 - s'il manifeste des émotions, s'il les partage,
 - le type de contact qu'il établit (physique – verbal – par mimétisme – par le biais d'un intérêt commun),
- **La communication** :
 - si l'enfant possède le langage, est-ce qu'il engage la conversation, est-ce qu'il la soutient, ce langage peut-il avoir valeur de communication,
 - s'il ne possède pas le langage, est-il en capacité d'établir un mode de communication,
 - l'enfant est-il demandeur de l'échange ou pas,
 - la compréhension
 - la communication non-verbale (stéréotypies – mimiques du visage – gestuelle...)

- **Le comportement général** :

- au niveau de son autonomie (lors des repas ...),
- observations des stéréotypies : si elles sont moins manifestes ou pas à certains moments ou en revanche d'avantage, dans quelles circonstances,
- de même lorsque l'enfant manifeste des angoisses : dans quelles circonstances elles sont plus ou moins importantes, quelles situations peuvent les générer,
- le comportement lors des sorties,
- le comportement lors des activités dirigées (autonomie, créativité...),
- le comportement lors des activités libres (autonomie – créativité – initiative...),
- l'enfant pratique-t-il toujours les mêmes activités,
- les pratique-t-il de façon répétée,
- les pratique-t-il de façon ritualisée...

Ces différents domaines qu'explorent les observations durant les premiers mois d'accueil de l'enfant, puis au cours de la prise en charge constitue une base. Elle n'est pas exhaustive, ni restrictive. Elle peut également être qualitative en partant d'une observation d'un enfant que l'on reprend au fil du temps afin de voir comment ce comportement évolue. (Alexis est un jeune garçon de 12 ans. A son arrivée, il faisait sans cesse rouler les objets et plus particulièrement les balles sans se préoccuper de ce qui se passait autour de lui. Petit à petit il n'a plus fait rouler que les balles, puis en regardant les autres personnes autour de lui. Aujourd'hui, il les fait rouler pour les envoyer à quelqu'un).

- b. Evaluation après la première synthèse et durant la période d'accueil sur le Groupe PSAE

L'évaluation portera sur les mêmes domaines, elle ne sera toujours pas restrictive et elle portera également, en fonction des enfants et de leur évolution sur :

- les acquisitions quant à l'autonomie de la vie quotidienne,
- les capacités d'apprentissage
- la capacité de généralisation des apprentissages,
- les interactions sociales avec les enfants et les adultes des autres groupes,
- les interactions sociales à l'extérieur de l'établissement,
- s'il y a eu des « tentatives » de petits temps passés sur d'autres groupes, l'évaluation pourra porter sur les capacités d'adaptation à un autre environnement,
- les interactions avec d'autres enfants présentant des pathologies différentes,
- sur ce que ces « petites intégrations » ont généré sur la dynamique du groupe qui a accueilli,
- sur ce qu'elles ont induit comme comportements chez les autres enfants du groupe afin d'évaluer si une réelle intégration peut-être envisageable

- c. Evaluation après une intégration dans un groupe « ordinaire » de l'établissement

L'évaluation portera sur les domaines énoncés précédemment avec toujours cette plus grande « attention » portée sur les domaines des interactions sociales et de la communication.

En fonction de leur évolution et du projet d'avenir qui sera à cette étape de la prise en charge bien profilé pour le jeune adolescent (ESAT – Foyer de Vie – Foyer Occupationnel...), des activités nouvelles leur seront proposées : activités qui renforceront leurs apprentissages dans l'autonomie de la vie quotidienne, temps de « passerelle » dans les différents ateliers préprofessionnels, activités créatives et axées sur la revalorisation de l'estime de soi, activités renforçant la socialisation sur l'extérieur...

L'évaluation portera alors également sur :

- les capacités d'apprentissage concernant les ateliers préprofessionnels,
- sur les centres d'intérêt, les besoins, les rythmes du jeune adolescent,
- l'adaptation à ces nouvelles activités
- la capacité à se concentrer et à rester fixé sur une tâche,
- les capacités et la résistance physique,
- la capacité à travailler en groupe,
- la capacité à accepter et intégrer les consignes,
- la capacité à se confronter à la réalité et aux exigences du travail (ceci au regard d'une éventuelle intégration en ESAT).

L'évaluation pourra nous permettre également dans certains cas de mesurer les écarts entre ce que nous avons projeté pour un jeune et ce qu'il peut être capable de nous démontrer. (Valentin nous semblait « prédisposé », du fait de son besoin d'immuabilité des choses, de son besoin de ritualiser les activités à intégrer l'atelier préprofessionnel qui prépare au travail de conditionnement en ESAT. Il s'avère qu'il nous a démontré et clairement énoncé après avoir fait l'expérience des 2 autres ateliers que son souhait était d'intégrer l'atelier « espaces verts » parce que cela le rapprochait de la nature qui l'apaise beaucoup...).

Dans ce travail d'évaluation, il semble important de ne pas omettre un paramètre incontournable qui est le partenariat avec les familles. En effet, certains facteurs peuvent interférer dans l'évolution de l'enfant ou de l'adolescent au cours de sa prise en charge. Il peut parfois s'agir d'événements familiaux ou d'une incompréhension de notre part qui peut-être éclairée par les familles. Les échanges réguliers avec les familles au cours de la prise en charge sont importants dans le sens où ils peuvent infirmer ou affirmer nos observations, notre évaluation et concourent dans tous les cas à la poursuite de notre cheminement avec l'enfant ou l'adolescent.

◆ L'évaluation des enfants au cours de leur prise en charge ne peut être dissociée du questionnement et de l'évaluation de nos pratiques. En effet, le projet individualisé d'un enfant est défini une fois par an au moment de sa synthèse. Grâce à l'évaluation permanente et régulière nous constatons parfois que certains de nos objectifs doivent être réajustés, soit parce que ce que nous avons envisagé ne correspond pas aux besoins de l'enfant, soit parce qu'il n'est pas encore prêt à aller où nous voulons le conduire, soit parce que nos méthodes ne sont pas adaptées. A partir de nos observations nous redéfinissons donc parfois de nouvelles pistes de travail, nous adaptons parfois nos méthodes à quelques détails près... Il serait dommageable de poursuivre un cheminement qui n'aide pas l'enfant à évoluer simplement parce que nous l'avons défini à un moment donné pour une durée déterminée ou autrement dit :

EVALUER oui, mais EVALUER QUOI et POUR QUOI ?

◆ L'évaluation peut nous aider également à nous démontrer qu'un enfant est prêt à franchir une étape comme celle par exemple d'aller s'intégrer pour de petits moments à un autre groupe. Si nous l'avons envisagé pour l'année suivante, à quoi sert l'évaluation de l'évolution des enfants si nous ne sommes pas en mesure de nous adapter à cette évolution et d'y apporter une réponse de façon anticipée, même si cela nécessite une préparation des enfants de l'autre groupe, des échanges avec les éducateurs pas forcément habitués à accueillir des enfants présentant des syndromes autistiques, un peu plus rapidement que nous ne l'avons projeté ?

◆ En juin 2008, après une évaluation de l'évolution de chacun des enfants accueillis sur le PSAE, compte-tenu de leur âge, du nombre d'année qu'ils y avaient passé (cf. Projet de départ), de ceux qui étaient partis l'année précédente le groupe allait accueillir à la rentrée de septembre 3 enfants. Ils seraient alors encadrés par 2 éducateurs, l'évidence s'imposait à nous. Le groupe PSAE ne pouvait pas continuer à fonctionner pour l'année scolaire 2008-2009. A cela s'ajoutait la contrainte de nos travaux de restructuration avec l'obligation de quitter le milieu sécurisant et bien connu des enfants.

Avec beaucoup de questionnement pour certains membres de l'équipe, d'inquiétude pour d'autres, d'enthousiasme et d'audace pour d'autres encore, nous avons anticipé l'intégration de ces 3 enfants aux autres groupes de l'établissement.

Le questionnement a beaucoup porté sur l'éventuelle régression de ces enfants qui ne nous semblaient pas encore prêts. Mais nous, étions-nous prêts à laisser « entre parenthèse » de façon ponctuelle le groupe PSAE, et à repenser une autre prise en charge pour les enfants du PSAE, les éducateurs et les enfants des autres groupes étaient-ils prêts à accueillir plus d'1 enfant présentant des syndromes autistiques sur leur groupe ?...

Les projets, les objectifs, les méthodes de travail de ce groupe étaient bien rythmées depuis des années. Ils étaient des repères pour les enfants qui y étaient accueillis mais pour l'institution également. Tout comme les enfants nous n'avions pas vraiment envie de les bousculer, mais dans un souci de les faire évoluer nous ne pouvons nous permettre comme eux de rester dans un besoin d'immuabilité.

L'évaluation, le questionnement, le bousculement, de nos pratiques, l'adaptabilité sont porteurs au sein d'une institution, ils ne peuvent qu'éviter la routine et l'usure professionnelle ainsi que la chronicisation de nos pratiques.

Les travaux de restructuration de l'établissement ont débuté en juin 2008 et nous réintégreront vraisemblablement les locaux à la rentrée de septembre 2009.

Ils nous ont conduits à transférer une grande partie de notre activité sur le mois de juin et septembre dans un « village-vacances » situé à une petite centaine de kilomètres de MENTON. Tous les enfants internes et externes sont partis durant ces deux mois. Seuls les enfants du groupe PSAE et deux autres jeunes adolescents présentant pour l'un des syndromes autistiques et pour l'autre des troubles envahissants du développement de la personnalité sont restés au sein de la structure et ont été accueillis dans des locaux qu'ils n'avaient pas l'habitude de fréquenter. Les enfants du PSAE ont participé au déménagement de leur groupe en faisant les cartons, en transportant le petit matériel...

Pour le mois de juin, il leur a fallu trouver de nouveaux repères (au-niveau du personnel – de l'environnement – des compagnons...), et, ont suivi 2 mois de vacances. En septembre, les repères du mois de juin ont « été retrouvés plus ou moins rapidement et facilement, puis le mois d'octobre est arrivé avec le retour de l'ensemble des enfants et leur installation dans des locaux préfabriqués, la mise en place d'un nouveau système de restauration (self-service) et la découverte pour les enfants du groupe PSAE de leur nouveau groupe, de leurs nouveaux compagnons avec des pathologies différentes et de nouvelles éducatrices.

Chacun a du trouver ses marques dans un système un peu « révolutionnaire » sans les repères sécurisants du groupe PSAE, sans les repères du bâtiment habituel tant au niveau des enfants que des membres de l'équipe.

Appréhendés par chacun des enfants et chacun des membres du personnel de façon différente, les travaux de restructuration vont nous permettre d'ici la fin de l'année de transformer cette étape obligatoire en un véritable outil d'évaluation de l'évolution des enfants présentant des syndromes autistiques, mais également un véritable outil d'évaluation de notre capacité à faire évoluer nos pratiques et notre dispositif institutionnel.

En effet, en ce qui concerne les enfants nous allons pouvoir évaluer leur évolution compte-tenu de tous ces bouleversements, notamment en ce qui concerne leur adaptabilité aux changements (il semble difficile de trouver meilleur test !!!). En ce qui concerne nos pratiques cet outil va nous permettre d'évaluer en quoi le dispositif ponctuel que nous avons mis en place pour l'accueil de enfants présentant des syndromes autistiques est satisfaisant ou pas, et s'il peut être reconduit.

Il va nous permettre d'évaluer nos capacités à questionner nos projets, à mettre en place des fonctionnements novateurs face à d'autres existants depuis plusieurs années, ainsi que notre volonté de les mettre en mouvement chaque fois que l'évolution et les besoins des enfants nous le demanderont.

Rendez-vous donc en juin 2009 pour notre première évaluation dotés de cet outil un peu particulier !!!...

Retour d'expériences d'IME « non spécialisés » : IME les Abeilles (13)
Hervé BROUSSE, Directeur de l'IME les Abeilles, Fontvieille

 **Les Abeilles** 

La prise en charge des enfants présentant des troubles envahissants du développement avec des syndromes autistiques à l'IME Les Abeilles de Fontvieille.

Le profil des déficiences observées au 1^{er} Avril 2009 sur 92 enfants est le suivant :

5 déficiences légères dont 1 trouble envahissant du développement.
60 déficiences moyennes dont 32 troubles envahissants du développement.
27 déficiences lourdes dont 9 troubles envahissants du développement.

Les critères de diagnostic selon le DSM IV

- Altérations qualitatives des interactions sociales.
- Altérations qualitatives de la communication.
- Répertoire de comportements d'intérêts et d'activités restreints, répétitif et stéréotypés.

Constats :

Des difficultés majeures d'intégration dans les grands groupes et des manifestations de troubles graves du comportement compromettant leur accueil à l'IME dans un dispositif classique.

Des rythmes et des intérêts différents de ceux de l'ensemble des autres enfants.

Le dispositif

- Accueil de 6 enfants de 6 à 10 ans avec une approche éducative et thérapeutique, une approche de l'environnement familial et social.
- Accueil de 5 enfants de 9 à 12 ans présentant un potentiel cognitif évolutif.
- Accueil de 5 enfants de 12 à 16 ans avec une exigence éducative d'un savoir-être et savoir-faire dans une perspective d'orientation vers une structure pour adolescents.

Accueil de 6 enfants de 6 à 10 ans avec une approche éducative et thérapeutique, une approche de l'environnement familial et social.

Objectifs généraux:

- Poursuivre des activités adaptées aux besoins des enfants en termes d'apaisement, contenance et socialisation.
- Promouvoir le travail avec les familles avec un thème précis qui médiatise la rencontre suivi d'un accompagnement familial au domicile des enfants.

Objectifs opérationnels :

- Rythmer la journée (Unité de lieu, temps, de personnes repérées)
- Régularité dans la prise en charge
- Solliciter, stimuler la participation des enfants
- imiter, intégrer, comprendre les règles de vie
- Favoriser des échanges avec les autres (adultes-enfants)
- Faire émerger des choix, envies, goûts...
- Créer un travail en lien avec la famille.

Accueil de 5 enfants de 9 à 12 ans présentant un potentiel cognitif évolutif.

OBJECTIFS GENERAUX

- La relation à l'autre
- La réassurance – l'apaisement
- Le cognitif

Les objectifs opérationnels :

- Améliorer le contact et les échanges avec les pairs et les adultes
- Favoriser l'émergence des repères stables spatio-temporels
- Mobiliser et soutenir les capacités attentionnelles
- Développer les acquisitions préscolaires (vocabulaires, graphisme, numération, concepts de bases...).

Accueil de 5 enfants de 12 à 16 ans avec une exigence éducative d'un savoir-être et savoir-faire dans une perspective d'orientation vers une structure pour adolescents.

OBJECTIFS GENERAUX

L'accent est mis sur :

- La communication
- La relation
- Le potentiel physique
- La socialisation

Objectifs opérationnels :

- Solliciter l'échange verbal, aider les jeunes à verbaliser leur vécu, leurs choix, leurs intérêts, entendre ses pairs.
- Intégrer chacun dans une dynamique de groupe.
- Créer des situations d'ouverture pour introduire progressivement du changement.
- Donner l'occasion de s'adapter aux situations nouvelles à l'intérieur, comme à l'extérieur de l'établissement.

Objectifs opérationnels (suite):

Favoriser et impulser l'esprit d'initiative
Utiliser leurs compétences physiques et les développer
Stimuler les gestes de base
Maintenir les acquis en lien avec les activités pratiques et les développer
Avoir un comportement adapté à l'extérieur.

Le Réseau:

Les équipes de L'IME travaillent avec un réseau de partenaires (UMDA, C.R.A, Iou Mas Maillon, hôpital de jour, CAMSP, SESSAD), dans un souci d'optimiser l'accueil de l'enfant mais aussi de mutualiser des connaissances, des informations et/ou de questionner le dispositif mis en place.

La prise en charge de l'enfant accueilli sera plus ou moins longue selon son évolution personnelle et l'efficacité du partenariat institué.

La formation:

Dans un souci d'ouverture perpétuelle et de stimulation permanente, l'équipe participe à des formations en interne ou en externe, à des congrès. L'IME Les Abeilles a formé des personnels pour assurer des prises en charge dédiées à des enfants autistes.

Les équipes participent chaque année au congrès d'Autisme France, se forment et s'informent régulièrement auprès du C.R.A. (Languedoc Roussillon, P.A.C.A)

Les formations en intra consistent à faire connaître à l'ensemble du personnel, un panel d'outils théoriques et pratiques relevant de différentes approches.

La formation (suite)

L'autisme est un sujet qui évolue rapidement et les formations sont un complément aux échanges de travail avec les partenaires ; elles permettent d'être au fait des dernières pratiques éducatives, des avancées médicales etc ... mais interrogent avant tout nos pratiques éducatives.

Impliquer les familles: s'appuyer sur leurs compétences.

La loi du 02 janvier 2002 associe et redonne sa place à la famille. Celle-ci doit être "informée, associée, soutenue". Cette implication est nécessaire afin d'évaluer ensemble les compétences et difficultés de l'enfant et de créer ainsi une relation de confiance.

L'enfant atteint d'autisme a tendance à associer une expérience à un lieu, à une personne. Les échanges institués avec la famille permettront de mieux cerner les potentialités de l'enfant dans tous les actes de la vie quotidienne.

La visite à domicile est un des moyens pour l'IME de parfaire la compréhension du fonctionnement familial et de déterminer ensemble les besoins et les priorités à mettre en œuvre.

L'évaluation.

L'évaluation est basée à partir d'un référentiel d'observation qui s'appuie sur les compétences et les difficultés de l'enfant, à savoir ce qu'un enfant peut ou ne peut pas faire dans les domaines d'activité. Il faut donc déceler ce qu'il peut réaliser facilement et ce qu'il ne peut pas.

Pour cela, il faut mettre l'enfant en situation de jeu et lui

donner des opportunités de choix. Il ne faut pas attendre qu'il s'énerve pour commencer une activité. Il faut proposer des pauses. Il faut éviter d'utiliser un vocabulaire négatif.

L'évaluation du projet individualisé:

Il est nécessaire d'évaluer le projet et de le modifier suivant les besoins recensés. Le référent consigne les changements apparus chez l'enfant, à son domicile et en activité.

Les progrès de chaque enfant sont examinés. Dans certains cas, on note d'imprévisibles progrès ou à l'inverse des états stationnaires.

La décision de poursuivre ou de maintenir l'activité repose sur l'expertise pluridisciplinaire et l'adhésion familiale.

L'évaluation du projet individualisé (suite):

La valeur de l'éducation doit être déterminée pour chaque enfant en fonction du profil de ses compétences et des difficultés. D'où l'importance de ce temps d'adaptation, d'apaisement.

Notre rôle consiste aussi à assurer une "fonction de contenance" ...elle suppose de l'éducateur une réelle capacité d'empathie.

Cela repose sur des données objectivables et concrètes comme les grilles d'évaluation.

OBJECTIF : OBSERVER SES RHYTHMES

(Observations à la maison)

jours	Que mange t-il	heure	Que boit-il	heure
Lundi				
Mardi				
Mercredi				
Jeudi				
vendredi				

OBJECTIF : Mobiliser les capacités attentionnelles

Dates	Répondre à des consignes	Savoir suivre des consignes multiples.
Lundi		
Mardi		
Mercredi		
Jeudi		
vendredi		
commentaires:		

OBJECTIF : Solliciter un échange verbal

Dates	Répondre (oui), (partiellement), (non) à une demande.	Savoir rapporter un message à quelqu'un.
Lundi		
Mardi		
Mercredi		
Jeudi		
Vendredi		
Commentaires:		

L'évaluation annuelle:

L'évaluation annuelle permet à partir des projets de vérifier si l'ensemble des moyens déployés a permis de répondre partiellement ou totalement aux objectifs visés : apaisement, contenance, socialisation, communication et relation. Elle garantit au projet de rester approprié malgré les changements de situation et permet d'intégrer de nouvelles données à mesure de leur apparition.

Est-ce que les moyens mis en place ont permis de répondre aux objectifs ?

Est-ce que les moyens mis en place ont permis d'intégrer les enfants dans un atelier ou de faciliter l'orientation ?

Est-ce que les moyens mis en place ont permis d'intégrer les enfants dans des dispositifs de droit commun (centre aéré, lieu public, école...)?

Conclusion.

Le travail auprès de ces enfants nous amène à mettre en place diverses stratégies en adéquation avec les objectifs.

Tout n'est pas possible en société et cela implique une mobilisation permanente, un rappel quotidien des actes et faits.

L'usure, la frustration, sont inhérentes au quotidien. Mais quelle satisfaction quand des parents signalent que leur enfant a mangé avec la fourchette, qu'il est resté assis à table durant tout le repas et que tel autre est allé acheter du pain seul ou a su choisir un plat dans un restaurant.



Les perspectives.

Après des années d'expérimentation où il a fallu attendre l'attribution de moyens supplémentaires aux équipes pour assurer, renforcer l'accompagnement éducatif et d'exiger des pratiques de collaboration avec les familles à un moment où l'autisme a été repérée en tant qu'handicap. Nous pouvons dire à ce jour que l'accueil des autistes est reconnu par arrêté préfectoral au sein de notre dispositif.

Retour d'expériences d'IME « Autisme » : IME les Figuiers (13)

Laure MORUCCI, Chef de service de l'IME les Figuiers, Marseille

En attente de l'intervention de Mme Laure MORUCCI

Retour d'expériences d'IME « Autisme » : IME la Bourguette (84)

Lionel BOURDELY, Directeur de l'IME la Bourguette, La Tour d'Aigues

Pour tenter d'apporter un début de réponse à la question de l'évaluation des évolutions dans un établissement comme celui de l'IME La Bourguette nous devons d'abord définir les contours de son projet, de son organisation, de ses objectifs. L'IME La Bourguette a été créé en septembre 1973, sur la commune de la Tour d'Aigues, canton de Pertuis dans le Vaucluse. Son projet s'appuie sur les principes de la psychothérapie institutionnelle soutenue par une forte immersion dans le milieu social environnant. Sa particularité est d'être un internat de semaine avec 10 week-ends end et 6 semaines de fermeture théoriques par an. Les enfants accueillis présentent des troubles sévères du développement accompagnés le plus souvent de troubles du comportement. Compte tenu de la sévérité de la maladie et/ou du handicap nous sommes engagés sur un travail d'aide et d'accompagnement sur une moyenne durée (en moyenne 10 ans).

Nous pouvons énoncer quelques chiffres :

Nous accueillons 33 enfants (6 filles et 27 garçons), âge moyen d'entrée 11ans (de 5 à 15ans), âge moyen de sortie pour un établissement pour adultes 22 ans.

Sur les 3 dernières années nous avons eu à traiter 15 sorties (4 en FAM, 3 en FO, 7 en ESAT (dont 4 en ESAT spécifique autisme), et 1 en CHS), et dans le même temps nous avons accueilli 17 enfants de 5 à 16 ans. Nous avons aujourd'hui 12 candidatures en cours d'instruction pour des enfants âgés de 4,5 ans à 16 ; 5 sont en hôpital de jour, 4 en IME et 3 sans prise en charge.

Cette organisation théorique est contestée par la sévérité des troubles des enfants accueillis, les demandes de répit des familles et les périodes de marasmes critiques que peuvent présenter certains enfants aux cours de leur séjour dans l'institution. Nous sommes dans la situation paradoxale d'avoir le sentiment d'avoir du temps (10 ans), et d'avoir à assumer une forme d'urgence. De fait une permanence d'accueil ou de solution d'accueil sont garanties. Les objectifs sont de parvenir à un apaisement durable qui permet d'engager un travail d'accompagnement auprès de l'enfant, d'assurer les conditions d'un développement plus harmonieux, la consolidation de son projet d'existence, enfin son projet de futur adulte. C'est une notion importante de notre engagement auprès de l'enfant et de sa famille car nous devons toujours avoir en veille dans notre esprit cette échéance future où il devra quitter l'institution, en étant préparé à cela.

C'est une donnée que nous énonçons toujours au moment de l'admission, pour bien repérer le temps et l'enjeu qui nous unis.

Quand un enfant nous est adressé pour une candidature nous essayons de prendre le temps de bien faire connaissance les uns les autres. En théorie, après 2 ou 3 rencontres se mettent en place des stages de courte puis de moyenne durée. Le préalable à toutes admissions c'est de pouvoir travailler en confiance et en collaboration réciproque avec la famille.

Car la famille est un partenaire incontournable dans le travail d'accompagnement de l'enfant autiste. Son témoignage nous fait mieux connaître l'histoire de la personne et nous permet d'avancer dans la compréhension de sa problématique existentielle. Ainsi elle nous aide à réinscrire le sujet dans une temporalité ou bien souvent la continuité des liens a fait douloureusement défaut.

La famille représente un étayage à la construction identitaire de l'enfant. S'identifier dans une filiation et vivre des liens familiaux, lorsque ceux-ci sont possibles, constituent des repères structurants. Suivre les événements familiaux et éventuellement y prendre part demande à l'intéressé de se positionner (par exemple à l'occasion de la naissance d'un frère ou d'une sœur, ou d'un décès). Ce n'est pas facile, mais cette démarche est imprescriptible. L'enfant par ce biais prend place dans le groupe dont il est fondamentalement issu.

De sa place, la famille nous sollicite en permanence et nous interpelle sur l'adéquation de nos projets d'accompagnement avec les besoins de leur enfant. De ce fait, elle alimente notre dynamique de réflexion et nous empêche de nous illusionner sur notre savoir concernant l'autisme et sur notre pouvoir à résoudre toutes les difficultés. Lorsque la confiance, indispensable à tout travail, est établie entre famille et techniciens, nous estimons constructive et facteur de progrès la remise en question des projets. La famille a le droit de tenir un tel rôle et a besoin d'avoir l'assurance que l'institution offre un accès au bien être.

Le traitement de la demande de candidature est assuré par le médecin psychiatre, la psychologue, et la direction. Il est étayé par les éléments apportés par l'équipe éducative qui a assuré l'accueil de l'enfant au cours de ses stages. Pendant les 6 premiers mois de l'admission nous rencontrons le plus souvent possible la famille pour élaborer avec eux le projet personnalisé de leur enfant et apprécier les premiers effets de son accueil dans l'institution. Ses rencontres se font toujours en présence de l'enfant. Le premier travail est de tenter d'apaiser son angoisse voire sa fureur ; il est nécessaire pour gagner sa confiance de le rassurer sur nos engagements, d'être patient tout en lui expliquant de façon attentionnée mais convaincue que les règles de la vie communautaire doivent être respectées ; la violence, l'exhibition, les conduites pulsionnelles ne sont pas tolérées, mais que son droit à la parole est respecté et ses décisions personnelles soutenues.

La confiance et l'apaisement de l'enfant reste un préalable pour que nous puissions véritablement mesurer les effets du travail quotidien. Cela prend du temps, inégal suivant les enfants, parfois plusieurs années. En miroir nous verrons les effets de stress de la famille s'estomper. Sans nier les difficultés il nous faut souligner les éléments gratifiants qui apparaissent dans les conquêtes réalisées par l'enfant au cours de ses divers apprentissages ou expérimentations.

Pour engager ce travail nous nous appuyons sur l'organisation suivante :

Les enfants vivent dans des petits groupes de 7 enfants maximum par maison accompagnés par les équipes de cinq éducateurs qui se relaient auprès d'eux.

Il existe deux maisons dans des villages (Cucuron, et la Tour d'Aigues), une à Pertuis et deux habitats distincts situés sur la ferme.

Ce sont des unités de vie chaleureuses avec des parties communes, et des parties plus personnelles comme les chambres et les salles de bains. Ici, la vie communautaire favorise l'apprentissage individuel. Vivre ensemble conduit à partager les tâches : les courses, la cuisine, le ménage, la décoration et l'entretien des locaux. Les jeunes apprennent à respecter les règles communes, à se respecter et à respecter l'autre. Si l'accompagnement individuel autour de l'hygiène du corps, de l'alimentation, du sommeil a pour objectif de rendre les enfants autonomes, nous savons que cela passe par la prise de conscience de leurs corps et de l'intérêt d'en prendre soin.

Il est proposé à chaque jeune d'apprendre à gérer son budget (constitué par l'argent de poche donné par la famille et d'un pécule de l'institution symbolisant leur participation aux activités sur la ferme). L'apprentissage de cette gestion implique que l'enfant doit se confronter à ce qu'il imagine et aussi aux choix et aux besoins dans la réalité.

La vie de la maison est aussi ponctuée par des événements personnels comme les anniversaires, les fêtes, qui sont vécus collectivement et qui marque aussi la place de l'enfant dans le groupe. Nous entendons la vie des maisons également comme une ouverture vers l'extérieur. Chaque équipe élabore des projets insérant les enfants dans une vie sociale et culturelle. Dans ce cadre, des sorties sont organisées par exemple au cinéma, au théâtre, aux expositions, au cirque, au restaurant et à l'occasion des vacances scolaires, en séjour à la montagne, à la campagne et à la mer.

Les spécificités des lieux d'habitat, permettent aux équipes de créer des projets particuliers.

Par exemple, les maisons de village favorisent la possibilité pour certains jeunes de faire des petits achats comme leurs affaires de toilette ou les aliments pour le repas de groupe. Ils peuvent se rendre également à la bibliothèque ou ludothèque. Cela favorise les relations de proximité avec le voisinage et les commerçants du quartier.

Depuis 2007, une des maisons de la ferme peut accueillir un groupe constitué de cinq enfants dont les troubles sont plus intenses avec une prise en charge plus individuelle et qui nécessite une dimension de « maternage thérapeutique » avec une équipe éducative renforcée.

En 2007, en regard à la particularité de l'I.M.E. La Bourguette où on accueille actuellement plus de 10 grands adolescent et jeunes adultes, il a fallu repenser le projet pour qu'une partie de ses jeunes puissent avoir un accompagnement spécifique qui leur permet d'élaborer et construire un projet de sortie vers des établissements pour adultes : E.S.A.T., F.O., F.A.M. et M.A.S.

Ainsi nous avons souhaité résolument distinguer le travail d'accompagnement des enfants de plus de 16 ans en concentrant les objectifs de la prise en charge et d'aide autour de la montée en charge d'un projet de sortie. Il est essentiel que le grand adolescent, sa famille, l'équipe éducative qui l'accompagne conjuguent ensemble les meilleures conditions d'un projet d'avenir et d'espérance.

Compte tenu du sévère handicap que présentent les enfants accueillis à l'IME La Bourguette et du peu de places proposées par les structures adultes, la préparation sur plusieurs années d'un projet de sortie doit assurer la continuité d'existence et une transition sereine entre le secteur de l'enfance et le monde d'adulte.

La maison située au cœur du village de la Tour d'Aigues est dévolue à cet accueil. Entourée d'une équipe éducative chargée de l'animation et d'accompagnement des soirées et week-end et journée d'activité, les grands adolescents accueillis ont leur projet résolument tourné vers l'extérieur.

Les ateliers, de part leur fonctionnement, mettent les enfants en lien avec les personnes à l'intérieur et à l'extérieur de l'IME La Bourguette.

C'est ce que fait l'enfant, le fruit de sa fabrication ou de ses apprentissages va le mettre en situation de communiquer. La parole, indispensable vient en soutien en s'appuyant sur le concret. Les activités et ateliers de l'IME sont organisés de manière à favoriser ce travail.

Il est nécessaire de préciser que la plupart des enfants ne sont pas ou plus intégrables à l'école ou au collège, ce qui nous conduit à accueillir tous les enfants dans des activités spécifiques de l'IME La Bourguette.

Chaque enfant possède un emploi du temps personnalisé qui sert de matrice et de cadre à l'activité de la semaine dans les ateliers (lundi, mardi, jeudi et vendredi). Il est annexé à son projet personnalisé et lui est présenté en réunion de parole. Il est régulièrement évalué en réunion technique et peut être amendé si un constat urgent se fait jour. Il est construit pour la durée de l'année scolaire.

Pendant les vacances scolaires, l'organisation générale est repensée pour proposer un projet à thème autour d'activités sportives, de l'équitation, ou des petits chantiers collectifs comme l'embellissement des lieux (qui ont souvent été éprouvés dans l'intervalle) ou des cueillettes avec transformation. Cette proposition marque aussi un temps différent, plus ludique comme le font les enfants ordinairement scolarisés, qui correspond à la réalité des frères et sœurs des enfants accueillis.

Ils bénéficient aussi de vacances familiales ou à défaut de mini camps ou transfert organisés par l'IME. Ces temps sont souvent des épisodes marquants avec de nouvelles découvertes ou expérimentations joyeuses.

De façon alternative, nous proposons également tout au long de l'année aux enfants présents quasi permanente dans l'institution, alors que leurs pairs sont en familles. « Cet ailleurs » momentanée déstigmatise la condition de ces enfants, et tente de leur offrir un espace à vivre plus personnel, en espérant limiter certains effets néfastes d'une prise en charge permanente au long cours.

L'école est constituée par deux classes pouvant accueillir 6 à 7 enfants au total. Les classes s'appuient sur les ateliers techniques pour illustrer ou reprendre les divers apprentissages proposés aux enfants (Poterie, jardin, fournil). Elles tendent à créer des liens avec les équipes pédagogiques des écoles primaires de La Tour d'Aigues et de Pertuis, qui éventuellement pourrait recevoir les enfants susceptibles de suivre tout ou partie de ses activités scolaires. Les activités périscolaires font l'objet d'une attention particulière avec l'intégration des enfants dans les diverses associations du village notamment auprès du centre social.

L'objectif est de donner plus d'importance, dans le processus d'apprentissage, aux activités permettant de développer des compétences transférables aux actes de la vie quotidienne

Le journal :

Son contenu doit favoriser la communication entre les diverses activités au sein de l'établissement et développer une culture commune.

Sa diffusion ouvre l'institution sur l'extérieur et crée un lien avec les parents.

Les activités d'extérieur et agricoles proposent une expérimentation transversale.

Les différents ateliers Jardin, bois espace vert, classe, équitation, mais aussi les maisons d'internat, y participent.

La Bourguette est une ferme depuis son origine. Les terres fertiles entourant la bastide vont servir de terrain de découverte, d'expériences et d'apprentissage. Les saisons, les couleurs, les odeurs, le goût, le travail à accomplir vont petit à petit structurer l'espace temps de ces enfants et adolescents différents.

Le « **Fournil** » est un atelier alimentaire qui réalise 4 jours semaine, du pain, cuit au feu de bois. C'est un **atelier de l'immédiat**, où la création et la réalisation concrète se déroule sur la journée. La succession de tâches interdépendantes, que les enfants se partagent (bois, pesée, pétri, enfournement etc. ...) pour donner « corps » à un pain à déguster avec les copains le soir au moment du repas. Ce travail à une visée thérapeutique, puisqu'il permet à chacun de se repérer dans l'espace et le temps, d'améliorer sa communication (travail en groupe), de mettre à profit ses connaissances abstraites (lire les recettes, compter et peser les éléments de bases, apprendre et gérer la notion du temps).

L'activité céramique :

C'est tout d'abord une activité terre, contact avec la matière, découverte, tâtonnement, moyen d'expression, individuel et collectif.

Et ensuite pour certains, un outil de production d'objet usuel, et décoratif.

Le sport :

Les enfants accueillis à la Bourguette présentent souvent une bonne tonicité corporelle dont ils ne savent que faire ; ils sont sujets aussi à des difficultés ou malhabiletés motrices. Les enfants peuvent trouver, au travers des activités sportives ou physiques, un espace d'expression et de sensations nouvelles à l'effort que demande le vélo, la randonnée, la natation, le canoë, les sports ou jeux collectifs. Grâce à l'engagement des dirigeants du club de Basket de la Tour d'aigues, 8 adolescents de l'IME s'entraînent une fois par semaine au gymnase, sous la conduite d'un entraîneur du club. Comme chaque fois, quand on considère leurs capacités, nous découvrons d'autres personnes, qui ont laissés pour un temps, les troubles et leurs stigmates au vestiaire.

L'activité Cheval propose de multiples facettes, qui vont du soin de l'animal à la monte en passant par l'entretien de l'écurie ou le ramassage du foin. Mais surtout le médiateur est « du vivant », qui nécessite toute l'attention et qui est propice à l'échange. Rare sont les enfants qui craignent l'animal, c'est un atelier qui à beaucoup de succès.

Les Réunions

Les réunions de parole des maisons. Fréquence hebdomadaire — durée 0h30

Les réunions d'atelier. Fréquence mensuel par atelier— durée 0h45

Pour pouvoir jalonner et soutenir ce travail d'accompagnement particulièrement éprouvant, plusieurs types de réunions sont prévus. Le médecin psychiatre, la psychologue et le directeur adjoint comme garants techniques, ont la responsabilité de ces réunions.

Il analyse et régule la parole afin que tout le monde soit sur un pied d'égalité.

La réunion des enfants :

Cette réunion met en exergue le principe que la parole, commune à tous, est support des relations humaines et donc objet de partage. Elle introduit et reconnaît l'individu autiste dans l'échange et cherche à le sortir de sa solitude. Elle tente de lui fournir un étayage à l'élaboration de ses ébauches de représentation. Nous nous appuyons sur celles-ci pour l'aider à déblayer ses émotions et ses peurs, à y mettre de l'ordre, à les soutenir jusqu'à leur destinataire.

Par une écoute active et accueillante du discours de l'autre, nous sommes amenés à poser des mots sur ce que nous supposons non préhensibles de prime abord pour la personne autiste. Les manifestations gestuelles et sonores sont soulignées et perçues comme un effort de communication, d'autant plus quand le langage verbal fait défaut.

Nous restons vigilants à ne pas déposséder l'enfant de son vécu; à ne pas raconter un événement en se substituant à lui. De plus, l'implication des encadrant comme sujets de la relation avec chacun des enfants est déterminante. Elle garantit que ne puissent s'installer du non-dit, préjudiciable à l'expression et incitateurs de silence,

La réunion demande aux enfants de s'exposer au sein d'une communauté en tant qu'entité séparée d'un autrui unifié et individué. Le groupe crée un univers d'imprévus qui mobilise chaque membre dans l'intrication des relations interpersonnelles; vivre en commun génère des moments de partage et donc des exigences sociales. Il est important de définir collectivement les règles de la vie communautaire et de rappeler à chacun ses engagements comme être « de parole » La réunion de parole constitue un temps d'articulation essentiel dans le vécu de la semaine. Elle a une fonction de liant temporel. On y traite des expériences collectives ou individuelles, passées et à venir.

Les Réunions d'Equipes éducatives

Réunions d'internat

Fréquence hebdomadaire - durée 1h dans chaque maison d'internat, l'équipe se réunit en présence du médecin psychiatre, de la psychologue et du Directeur Adjoint. Ces derniers assurent l'animation de la réunion. La régulation et la reprise des événements fait l'objet d'un travail de réflexion soutenu par le médecin psychiatre et la psychologue. Les projets individuels y sont élaborés et ajustés en continu.

Réunions d'externat

Fréquence hebdomadaire - durée 1h30 avec l'ensemble des éducateurs intervenant dans les ateliers de jour, l'équipe se réunit en présence du médecin psychiatre, de la psychologue et du Directeur Adjoint. Ces derniers assurent l'animation de la réunion. La régulation et la reprise des événements fait l'objet d'un travail de réflexion soutenu par le médecin psychiatre et la psychologue. Les projets individuels y sont élaborés et ajustés en continu. L'organisation des activités, et leur coordination est mise au point pendant ces réunions.

L'Assemblée Générale

Toutes les quatre semaines - durée 3 h

Son principe consiste à réunir l'ensemble des personnels, toutes catégories, afin de maintenir la cohérence institutionnelle à partir du projet d'accueil.

A cette occasion sont présentées et débattues les grandes orientations qui engagent l'institution ; les informations structurelles sont communiquées.

Les modes d'évaluation

Entre le moment de la candidature de l'enfant et son admission au sein de l'établissement seront étudiés sa problématique, son parcours, ainsi que sa demande et celle de sa famille. Deux ou trois semaines de contact doivent permettre d'évaluer au plus juste les conditions pratiques et techniques de son admission définitive à savoir dans quel groupe le candidat peut-il être intégré, et quel projet à court et moyen terme peut se dessiner.

Une fois le protocole retenu, les référents (hébergement, soin, activités) sont chargés de produire un travail manuscrit (fiche préparation de synthèse) reprenant la situation et l'évolution du sujet à partir du présumé projet individuel.

Avec ces données et en présence des membres de l'équipe concernés s'organise un travail de réflexion et de synthèse qui doit permettre d'analyser la situation de l'intéressé afin de réajuster le projet individualisé, voir le reconsidérer si nécessaire

Synthèses

Toutes les semaines un rapport d'activité est présenté à l'équipe par un éducateur référent d'internat, et un d'externat. Ce travail de réflexion singulier permet de valider et/ou d'évaluer la démarche d'accompagnement initialement retenue.

Le médecin psychiatre et le psychologue complètent le rapport établi. La fréquence des synthèses permet de faire une réunion (minimum) par an pour chaque enfant accueilli. Ce travail régulier doit permettre une réévaluation du projet individualisé tous les ans.

Un document synthétique du projet personnalisé sera transmis à la famille.

L'ensemble de ce dispositif d'habitats et d'ateliers, de réunions va être proposé tout au long du parcours de l'enfant dans l'institution.

C'est l'alternance de ces temps distincts qui sont scandés par son emploi du temps, ses réunions, ses retrouvailles en famille, les événements particuliers comme les transferts, les week-ends à thème que l'enfant découvre et expérimente de choses bonnes à vivre et qu'il pourra répéter. Il doit pouvoir à son rythme s'approprier les outils de compréhension et de communication qui l'aideront à moins souffrir, à se sentir moins isolé et à découvrir la joie de la spontanéité, de partage.

Pour objectiver son évolution et soutenir son parcours les regards et appréciations des divers techniciens qui l'accompagnent en internat, dans les ateliers de journées, les intervenants extérieurs (psychomotriciens, orthophonistes), le médecin psychiatre, la psychologue, étayent les dispositions prises pour l'évolution de son projet.

A la Bourguette les enfants cheminent du lieu le moins socialisé (la ferme) aux maisons de villages avec une vie sociale élaborée. Ce possible ou cet impossible dans le parcours de l'enfant jalonnent ses acquisitions, sa capacité à respecter et à assumer même partiellement les règles élémentaires de la vie humaine.

Le passage d'une maison à une autre, d'un atelier de découverte à celui de véritable apprentissage fait l'objet d'une évaluation de l'équipe proposante et de l'équipe accueillante. Il marque l'évolution des acquisitions et des capacités relationnelles de l'enfant. La famille est associée à la réflexion et à l'élaboration de ce projet.

Jusqu'à l'âge de 16 ans le projet se déroule au rythme respectueux des capacités de l'enfant, puis le challenge du projet de sortie doit mobiliser tout le monde ; l'enfant, la famille, les équipes, le réseau des partenaires.

Avec les mouvements importants d'enfants ces 3 dernières années (entrées/sorties) et notre volonté de prioriser l'accueil de plus jeunes enfants, nous constatons que la présence régulière, à temps partiel, de rééducateurs (psychomotriciens, orthophonistes...) fait défaut et doit évoluer. Cette prestation et ce regard technique complémentaires à notre travail au quotidien sont indispensables et participent à l'évaluation du développement et soutien de l'enfant.

Toutefois nous avons un bon réseau de professionnels de santé (généralistes, dentistes, ophtalmo...) dont la coordination des actions est assurée par le médecin psychiatre et l'infirmière.

Les indications de ces professionnels de santé nous sont précieuses, pour le suivi somatique des enfants, pour déceler parfois des problèmes masqués par l'agitation autistique, et qui cruellement potentialisent les effets de marasme.

Il est à noter des expressions de gratitude de la part des enfants (souvent les mutiques) quand sont repérés et traités des affections somatiques douloureuses. Nous avons pu observer à plusieurs reprises qu'à l'occasion d'un traitement heureux d'une affection importante, leur regard et attention au monde évoluent, marquant une étape dans leur humanisation et leur relation à l'autre.

L'évolution du dépistage et du diagnostic précoce permettent d'envisager une thérapie d'autant plus efficace qu'elle interviendra tôt.

L'expérience vécue à la Bourguette tente à prouver que la prise en charge à partir de 5/6 ans, même à temps partiel, en collaboration avec d'autres équipes (CAMPS, CHS, ECOLES) est bien plus efficace pour la bonne évolution du projet de l'enfant plutôt qu'une admission à la préadolescence ou à l'adolescence, moment critique de l'existence, comme on nous les propose le plus souvent. En effet, avec les soins et la pédagogie proposés aux autistes, c'est un projet de vie qu'il faut dessiner et aider très précocement les enfants et leurs parents à le penser. C'est une mesure difficile et complexe à apprécier qui nécessite un bon partenariat avec les intervenants du bassin de vie de l'enfant, si on veut lui donner les meilleures chances d'une évolution la plus heureuse.

Evaluation ambulatoire :

U.M.D.A., Unité Mobile Départementale pour l'Autisme

Dr Hélène GUASTALLI, Médecin psychiatre, responsable UMDA Hôpital Valvert, Marseille

En attente de l'intervention de Mme le Dr Hélène GUASTALLI

Evaluation et parcours de vie

Quelle évaluation pour l'élaboration du PPS² et son suivi ?

La scolarisation des enfants présentant des TED

Claire ROSTY, Inspectrice-ASH, Education Nationale

La loi du 11 février 2005 réaffirme le droit à la scolarisation de tout enfant en situation de handicap et notamment des enfants présentant des troubles envahissants du développement. Ce droit s'accompagne aussi du droit à la compensation du handicap afin de leur donner la possibilité de trouver leur place d'élèves tout en reconnaissant leur singularité.

Une dimension essentielle qu'il nous faut retenir est l'un des changements de conception auquel la mise en œuvre de ce droit nous invite. Prendre en compte les besoins éducatifs particuliers de chaque enfant invite en effet à se centrer sur les besoins de la personne indépendamment de l'origine de ses troubles (qu'il s'agisse de déficience ou de pathologie). La démarche pour les enseignants consiste alors à concevoir des réponses en prenant appui sur le potentiel et les besoins plutôt que sur les déficiences, à s'intéresser aux processus cognitifs et à s'inscrire dans une dynamique de progrès.

C'est en cela que le changement en cours est le plus novateur. Nous l'illustrerons dans le deuxième temps de cette intervention.

Pour l'Académie d'Aix Marseille, le Recteur affirme et décline, dans l'ambition 2 du projet académique 2007-2010, cette politique volontariste de scolarisation, adaptée aux élèves à besoins éducatifs particuliers. Il s'agit de faire partager les valeurs portées par la Loi, de développer les dispositifs dans le second degré, de poursuivre la formation des enseignants à la prise en compte des besoins de ces élèves, de développer les mesures d'accompagnement nécessaires à leur accueil.

Deux transformations essentielles ont été apportées par la loi :

- La création d'enseignants référents du parcours de scolarisation de l'élève qui remplissent une fonction essentielle de lien entre les familles, les professionnels contribuant à la scolarisation et à son accompagnement, et les instances des MDPH. Ils sont les garants de la continuité du parcours de l'élève et de la mise en œuvre du PPS validé par la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA) de la MDPH.
- Le Projet Personnalisé de Scolarisation, cadre au déroulement de la scolarité, est un outil essentiel au sein duquel s'articulent les différentes prises en charge de l'élève, tout en veillant à assurer la continuité entre les temps scolaires et les temps de soins.

Dans l'académie d'Aix Marseille, et plus particulièrement dans les Bouches du Rhône, la scolarisation se met en œuvre de façon diversifiée :

- Soit à titre individuel dans les classes ordinaires des établissements scolaires avec ou sans AVS (auxiliaire de vie scolaire),
- Soit dans des dispositifs collectifs de type CLIS 1 (Classes d'intégration scolaire dans les écoles élémentaires) ou UPI (Unité Pédagogique d'Intégration dans les collèges ou lycées), qui englobent l'ensemble des troubles des fonctions cognitives,
- Soit encore dans des dispositifs plus particuliers dits CLIS TED ou UPI TED. Dans ces classes les effectifs d'élèves sont réduits et 1 ou 2 AVSco sont proposés sur le groupe.
- Ces dispositifs s'adressent à des enfants dont l'importance des troubles rendent complexes les prises en charge éducatives et scolaires. Ils permettent de mettre en œuvre des méthodes et des moyens particuliers, tout en bénéficiant de la stimulation du milieu scolaire ordinaire.
- Enfin certains enfants, quand leurs besoins le nécessitent, sont scolarisés au sein des établissements médico-sociaux. Dans ces établissements des enseignants exercent au titre des unités d'enseignement pour mettre en œuvre le volet scolaire du projet individualisé de l'élève.

² PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

Les éléments très récents de l'enquête ministérielle annuelle relative à la scolarisation des élèves handicapés, affinés par un travail spécifique réalisé auprès des enseignants référents de scolarité nous permet de connaître le nombre d'élèves avec TED scolarisés dans les écoles et les établissements du second degré.

Sur les Bouches du Rhône ils sont 455 (587 en tout sur l'académie), soit environ 8 à 9 % du nombre total d'élèves scolarisés sur le département, tout handicap confondu : environ 140 sont en école maternelle, 260 en école élémentaire (dont 112 en CLIS 1, 79 en CLIS TED), 40 en collège (dont 5 en UPI et 18 en UPI TED), 8 en lycée.

Le deuxième temps de ce propos va présenter avec quels outils et selon quelle démarches s'élabore le PPS d'enfants présentant des TED, puis illustrer par des exemples comment se réalise la scolarisation.

Spécificité de l'évaluation du projet personnalisé de scolarisation pour un enfant porteur d'autisme

Isabelle THUILLIER, Enseignante, référent de scolarité, Education Nationale

Le projet personnalisé de scolarisation est proposé par l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) composée des parents, de l'enseignant référent de la scolarisation des élèves handicapés, des représentants de l'école, des représentants du soin. Il porte sur une année scolaire et peut être réévalué autant de fois que de besoin. Basé sur l'évaluation des compétences de l'élève, il permet d'organiser l'articulation entre la prise en charge thérapeutique et la scolarité. Il définit les objectifs de la scolarisation et les compensations nécessaires à leur réalisation.

Dresser un constat sur l'évolution du jeune dans le cadre du projet en cours.

Apprentissages scolaires

L'enseignant dispose d'un certain nombre d'outils pour évaluer ses élèves (évaluations nationales, départementales, livrets d'évaluations, exercices types...). Ces outils deviennent pourtant souvent inappropriés en raison de difficultés propres aux troubles autistiques parmi lesquelles on peut citer:

- Des difficultés pour le passage l'écrit
- Des risques d'interprétation erronée des consignes selon la formulation
- Des réponses erronées induites par la présentation de l'exercice
- Un manque de disponibilité lors de la passation de l'évaluation

Les adaptations nécessaires restent complexes à mettre en place en contexte classe et ne sont pas toujours suffisantes pour évaluer les réelles compétences de ces élèves. Ainsi, pour certains, l'évaluation sera basée sur des « instants volés » où le jeune va montrer qu'il sait compter, lire, additionner, réciter un texte... Parfois même sur des lieux autres que l'école.

L'ESS s'efforce alors de mettre en évidence au travers d'échanges entre les différents partenaires, les compétences effectives de l'élève.

Les compétences transversales

Elles sont au centre des préoccupations lors des ESS des enfants autistes car elles touchent à leurs incapacités propres : communication, interactions sociales, comportement et activité.

L'ESS permet alors :

- d'identifier les causes de certains comportements inadaptés
- de réfléchir aux réponses à apporter à ces comportements ou d'élaborer les dispositions à prendre pour les éviter
- de recenser les savoirs faire développés dans certains contextes et qu'il serait intéressant de généraliser en contexte scolaire...

Dans cette optique, les enseignants des CLIS et UPI TED ont développé des grilles d'observation spécifiques. Elles concernent pour une large part le vivre ensemble et le langage qui se déclinent en champs particuliers tels que la vie sociale, l'autonomie, la motricité générale, le langage non verbal... Les items observés peuvent être totalement spécifiques: gérer les changements de lieux, les changements d'activité, s'exprimer par cris, en écholalie, visser, dévisser, emboîter... Ainsi, pour certains jeunes, il faudra plusieurs années pour accepter de participer aux activités collectives ou accepter le contact des autres enfants. C'est pourquoi, les compétences sont centralisées dans un livret portant sur plusieurs années, permettant ainsi de visualiser l'évolution de l'élève sur des périodes longues.

Elaborer des objectifs pour l'année à venir.

A partir des constats, les partenaires de l'équipe de suivi proposent des objectifs proches des points d'appui, ou visant à la généralisation de compétences acquises dans des contextes autres que scolaire. Ils portent le plus souvent sur des compétences transversales.

Certains exemples permettent d'illustrer les particularités des objectifs choisis pour certains élèves :

- Séparation mère enfant en réalisant un travail sur le temps de sieste. Projet conçu avec le CAMSP, l'école et la famille.
- Socialisation pour une jeune fille déscolarisée depuis plusieurs années et qui ne sortait plus de chez elle. Projet à l'initiative de l'IME et réalisé avec la collaboration de la famille.
- Communication par l'intermédiaire de l'outil informatique pour un enfant qui ne s'exprimait pas et que l'école angoissait. Projet élaboré suite à l'observation de l'enseignante, appuyé par l'hôpital de jour.
- Apprentissage de la lecture par l'appui d'une auxiliaire de vie scolaire individuelle pour ce jeune scolarisé en CLIS TED qui malgré ses 10 ans va pouvoir bénéficier de temps de scolarisation en CE1.

Autour de ces axes principaux très spécifiques, des axes secondaires sont dégagés dans le cadre plus conventionnel des compétences des programmes de l'éducation nationale.

Ces objectifs sont fondamentaux pour l'enseignant qui est souvent désemparé face à ces enfants pas comme les autres. Il peut alors bâtir une progression spécifique tant sur le plan des apprentissages que sur celle des compétences transversales.

Le dispositif

Pour atteindre ces objectifs, les partenaires de l'équipe de suivi évaluent le dispositif nécessaire : articulation entre le temps de scolarisation et de prise en charge, orientation en établissement médico-social, temps de présence de l'auxiliaire de vie scolaire, orientation en classe spécialisée, nécessité d'un transport...

Ces propositions sont alors transmises à la MDPH accompagnées de l'argumentation de chaque partenaire sous pli confidentiel. La MDPH valide alors ce projet ou bien préconise un autre dispositif.

L'observation et les échanges au cours de la scolarisation des enfants porteurs d'autisme sont primordiaux. Ce n'est que par la mise en regard du soin et de la scolarité qu'un projet pertinent pourra être construit définissant des objectifs précis : socialisation, communication, apprentissages...

Quels outils, quels besoins pour l'élaboration des PPCH³ et de la PCH⁴ ?

Henry ROIG, Directeur de la M.D.P.H. du Var
et Dr Gérard FOURMON, Médecin du Pôle enfant de la M.D.P.H. du Var

La loi de février 2005 définit le handicap :

« Art. L. 114. - Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » et propose 5 axes : projet de vie, participation à la vie sociale, dispositifs, scolarisation et insertion sociale.

En l'état actuel des connaissances, nul ne prétend guérir l'autisme et les autres TED. Il est possible, en revanche, par une éducation, un accompagnement et des soins adaptés, d'en orienter l'évolution et d'en limiter considérablement les conséquences.

Le PPCH

« Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la PH et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap » (Art. L. 146-8)

Les recommandations :

Au-delà de leurs caractéristiques communes, les TED, leurs pathologies associées comme les handicaps qu'ils engendrent sont variés. Le diagnostic d'autisme ou de TED ne suffit cependant pas à évaluer le handicap et à orienter l'action éducative et thérapeutique. Deux types d'investigations sont indispensables :

- les bilans complémentaires (génétiques, neurologiques, métaboliques...) ont pour objet la recherche d'une étiologie ainsi que la mise en évidence de pathologies associées qui pourront amener à des stratégies thérapeutiques particulières ;
- l'évaluation approfondie vise à explorer les compétences et les déficits des enfants, adolescents ou adultes concernés. Elle est indispensable à l'élaboration d'un projet personnalisé d'éducation, d'accompagnement et de soins.

Les familles doivent être associées à l'ensemble de cette démarche.

Caisse à outils ou Boite de Pandore :

Des équipes pluridisciplinaires renforcées par un pédopsychiatre.

Une invitation plus fréquente des familles à participer aux équipes.

Des dossiers de première demande rarement constitués par le CRA, plus souvent par les CAMSP.

Le bilan « indispensable » rarement fourni.

Une EP souvent réduite au rôle de chambre d'enregistrement.

Un trop grand espoir dans la prise en charge scolaire : « tous des Asperger », peu de prises en charge globales.

La MDPH souvent mise réellement à contribution dans les cas désespérés, et presque toujours impuissante.

La PCH constitue le volet individuel du droit à compensation

Il existe deux prestations : l'AEEH (et son complément) et la PCH. Le choix entre les 2 prestations persiste.

La loi de financement de la SS pour 2008 a supprimé la condition d'âge (20 ans) pour l'ouverture des droits à la PCH. Jusqu'alors seule la ligne aménagement du logement et du véhicule leur était

³ PPCH : Plan Personnalisé de Compensation du Handicap

⁴ PCH : Prestation de Compensation du Handicap

ouverte. Il n'y a pas encore de généralisation de la PCH à l'ensemble des enfants handicapés ; seuls les allocataires d'un complément d'AEEH peuvent y accéder.

Les critères d'accès à la PCH sont une résidence sur le territoire français et des critères généraux de handicap (1 difficulté absolue ou 2 difficultés graves durables ou définitives pour les activités de mobilité, entretien, communication, tâches et exigences générales et relations avec autrui). Le niveau de difficulté de réalisation doit se référer aux étapes du développement habituel de l'enfant.

On comprend le peu d'intérêt de la PCH pour les plus petits en dehors des aides techniques ou d'aménagement du domicile et de véhicule. L'aide humaine y sera mieux prise en charge par le complément d'AEEH.

Nous n'avons pas de boîte à outils :

Un seul cas de demande de PCH chez un enfant autiste, en cours d'évaluation.

MDPH outils et besoins pour évaluer le PPCH et la PCH

MDPH 83 - Pôle enfant - Dr Gérard Fourmon
CREAI - Evaluation Autisme - 2 avril 2009

1

La loi du 11 février 2005 définit le handicap,

... « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (art. L. 114)

2

propose 5 axes :

- le **libre choix** du **projet de vie**
- participation effective à la **vie sociale**
- placée au **centre** des dispositifs la concernant
- priorité à la scolarisation en **milieu ordinaire**
- **insertion professionnelle**

et crée par décrets :
- MDPH
- CDAPH
- EPE
- ESS

3

« L'évaluation, ce n'est pas prendre des informations, c'est échanger des informations pour faire surgir du sens. »

(Jacques Ardoino, 1976)

4

1 - Le plan personnalisé de compensation du handicap

« Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la PH et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un PPCH. » (art. L. 146-8)

Ce « document » regroupe l'ensemble des propositions en réponse aux besoins de la PH, et sert de base aux décisions de la CDAPH. Il ne constitue pas une décision créatrice de droit mais peut faire l'objet d'un recours contentieux*.

1 - Le plan personnalisé de compensation du handicap

« Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la PH et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un PPCH. » (art. L. 146-8)

Le PPCH doit répondre aux différents besoins :

Après expertise du handicap et fixation du taux d'incapacité.

- Aides individuelles (cartes, allocations, autres aides humaines, matérielles ...)
- Scolarisation en milieu ordinaire ou en établissements médico-sociaux, ...;
- Orientation professionnelle (RQTH, milieu protégé, ...);
- Hébergement, logement adapté ...

Il peut contenir des recommandations. Il est transmis à la personne concernée pour avis ; laquelle peut formuler ses observations.

mais peut faire l'objet d'un recours contentieux*.

Le plan personnalisé de compensation du handicap (suite)

Autisme, les recommandations.

On ne guérit pas l'autisme et les autres TED. Mais éducation, accompagnement et soins adaptés, peuvent permettre d'en orienter l'évolution et d'en limiter les conséquences.

Le « spectre autistique » : le diagnostic d'autisme ou de TED ne suffit pas à évaluer le handicap et à orienter l'action éducative et thérapeutique.

7

Le plan personnalisé de compensation du handicap.

Les recommandations (suite)

Deux types d'investigations sont indispensables :

- Les **bilans complémentaires** :
(génétiques, neurologiques, métaboliques ...)

- étiologie,
- pathologies associées
- stratégies thérapeutiques particulières

- **L'évaluation approfondie** :

- compétences et déficits de l'enfant.
- projet personnalisé d'éducation, de soins et d'accompagnement.

Les familles doivent être associées à l'ensemble de cette démarche.

Le plan personnalisé de compensation du handicap (suite)

La caisse à outils ...

- Un pédopsychiatre dans une EPE.
- Les familles conviées aux équipes.
- Le GEVA*.

... et la boîte de Pandore ?

- Premières demandes : le CAMSP, rarement le CRA.
- L'« indispensable » bilan rarement fourni aux EPE.
- Souvent EPE = chambre d'enregistrement.
- Trop d'espoir (?) dans la pec scolaire : « tous des Asperger ».
- La difficulté de l'évaluation du handicap chez les plus petits, de surcroît dans les déficiences mentales.
- La MDPH : mise « à contribution » dans les cas difficiles, est souvent impuissante.

9

Le plan personnalisé de compensation du handicap (suite)

La caisse à outils ...

- Un pédopsychiatre dans une EPE.
- Les familles conviées aux équipes.
- Le GEVA*.

Guide d'évaluation des besoins de compensation des PH

1 Familial, social et budgétaire

2 Habitat et cadre de vie

3a Parcours de formation

3b Parcours professionnel

4 Médical

5 Psychologique

6 Activités, capacités fonctionnelles

7 Aides mises en œuvre

8 Synthèse

- Premières demandes : le CAMSP, rarement le CRA.
- L'« indispensable » bilan rarement fourni aux EPE.
- Souvent EPE = chambre d'enregistrement.
- Trop d'espoir (?) dans la pec scolaire : « tous des Asperger ».
- La difficulté de l'évaluation du handicap chez les plus petits, de surcroît dans les déficiences mentales.
- La MDPH : mise « à contribution » dans les cas difficiles, est souvent impuissante.

10

En résumé (et cela ne concerne pas que l'autisme) :

- **Une pauvreté des informations** contenues dans le dossier (ainsi qu'une non prise en compte des troubles somatiques pourtant fréquents).
- Un **diagnostic** pas toujours posé et/ou non précis, sans référence à une classification, avec **pour les enfants** : des contenus très hétérogènes. Crainte de « fixer » le handicap de l'enfant ?
- Une **grille d'autonomie**, dans le certificat médical, mal remplie pour les plus petits et non adaptée pour le handicap psychique.

11

2 - La prestation de compensation du handicap

L'enfant handicapé a le choix entre 2 prestations :

- l'AEEH (et son complément)
- la PCH*.

La loi de financement de la SS pour 2008 :

- Suppression de la condition d'âge (20 ans) pour l'ouverture des droits à la PCH.
- Jusqu'alors seule la ligne aménagement du logement et du véhicule leur était ouverte.
- La PCH n'est pas encore généralisée à l'ensemble des enfants handicapés.

12

2 - La prestation de compensation du handicap

L'enfant handicapé a le choix entre 2 prestations :

- l'AEEH (et son complément)
- la PCH*

La loi de financement de la SS pour 2008 :

- Suppression de la condition d'âge (20 ans) pour l'ouverture des droits à la PCH.
- Jusqu'alors seule la ligne aménagement du logement et du véhicule leur était ouverte.
- La PCH n'est pas encore généralisée à l'ensemble des enfants handicapés.

Les 5 éléments cumulables de la PCH :

- 1 aides humaines
- 2 aides techniques
- 3 aménagement du logement, ou du véhicule et frais de surcout de transport
- 4 dépenses exceptionnelles et spécifiques
- 5 aides animalières

13

La prestation de compensation du handicap (suite)

Critères d'accès à la PCH :

- résidence sur le territoire français et
- critères généraux de handicap : une difficulté absolue (durable ou définitive) dans une activité ou une difficulté grave dans deux des 4 activités référencées : mobilité, entretien, communication, tâches et exigences générales et relation à autrui.

Le niveau de difficulté de réalisation doit se référer aux étapes du développement habituel de l'enfant.

14

La prestation de compensation du handicap (suite)

Outils et besoins :

Visite à domicile par une équipe.
GEVA

Pas de recul à la MDPH 83 concernant l'autisme (2 demandes en cours).

Intérêt limité de la PCH pour les plus petits en dehors des aménagements et des aides techniques . L'aide humaine est « mieux » prise en charge par les compléments d'AEEH.

Le financement des prises en charge et des soins non remboursées par la SS.

15

Conclusion (volée à la CNSA à propos du handicap psychique)

L'évaluation globale doit remplir trois conditions :

- en finir avec la logique des demandes administratives juxtaposées (organisation interne des MDPH) ;
- construire des réponses collégiales avec le sanitaire, le social et l'éducatif ;
- réorganiser des réponses sanitaires et médico-sociales selon une logique de services et non plus d'établissements.

16

Evaluation : la nécessité d'outils partagés

Dr Sylvie SERRET, Pédiopsychiatre, CRA Antenne de Nice

Journée d'étude régionale
CREAI PACA Corse et CRA PACA
2 Avril 2009

L'évaluation La nécessité d'outils partagés

Dr Sylvie SERRET
CRA PACA Antenne de Nice
Service Universitaire de
Psychiatrie Infanto-juvénile
Pr Martine MYQUEL
Fondation Lenval
04 92 03 04 39
cra@lenval.com

1

INTRODUCTION

- L'approche des troubles du spectre autistique s'est modifiée ces dernières années en France dans différents domaines :
 - Epidémiologique
 - Clinique
 - Approches théoriques
 - L'évaluation
 - Dépistage et diagnostic précoce
 - Les prises en charge

2

Les Centres Ressources Autisme

- Structures spécialisées
- Missions définies par la circulaire de Mars 2005.
 - Évaluation diagnostic
 - Information et formation destinées aux professionnels spécialisés et non spécialisés dans l'autisme.
 - Développement de réseaux locaux à travers une collaboration entre les différents partenaires spécialisés et non spécialisés de l'autisme
 - Ressources, expertises et conseils
 - Recherche

Les CRA sont des structures qui ne sont pas engagées directement dans le soin.

3

- Mener une réflexion sur la nécessité d'outils partagés lors de l'évaluation diagnostic d'un trouble du spectre autistique, conduit à se questionner :

➡

**Quels outils partagés ? Par qui ?
Pour quoi ? Comment ? Quand ?**

4

Quels outils partagés ?

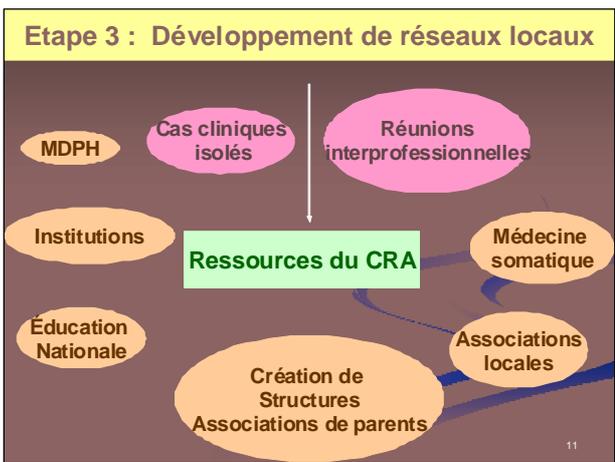
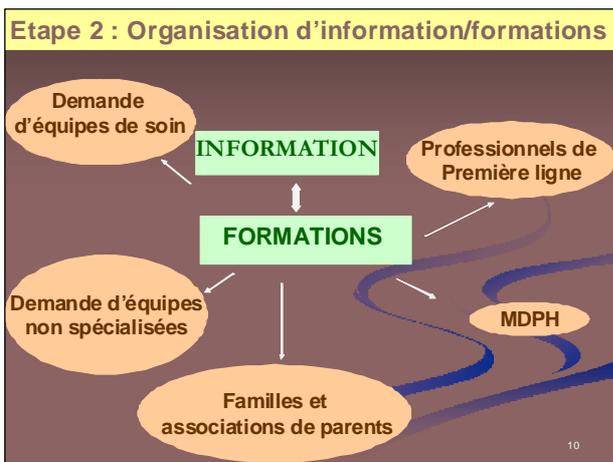
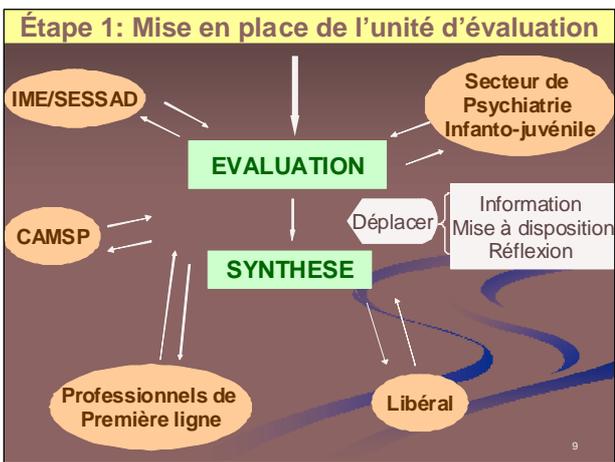
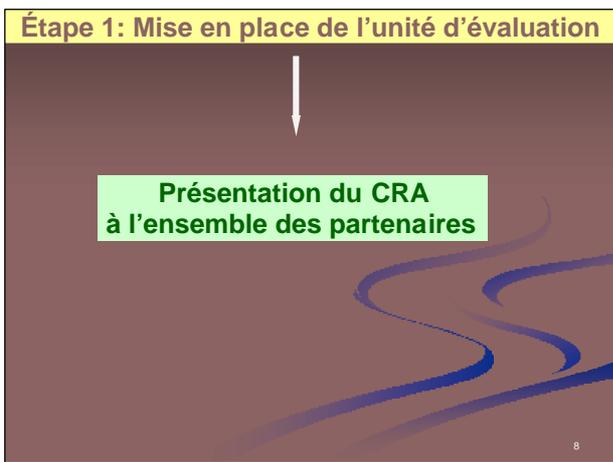
- Listes non exhaustives d'outils (tests, grilles, questionnaires ...)
- Liste d'outils publiée dans les recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme H.A.S. 2005.
- OUTILS à visée diagnostic
 - CIM 10
 - ADI-R/CARS/ADOS-G
- Outils d'évaluation clinique du développement
 - VIDEO
 - Examen psychologique (Tests cognitifs: WISC, K-ABC, Matrice de Raven, Tests TOM 1 et 2, Tests fonctions exécutives, tests projectifs...), Échelle de Vineland
 - Outils pour des enfants très jeunes (ECA-N, BECS...)
 - PEP-R
- Outils d'évaluation du langage (EVIP, O.52, ELO, TLC1...) et de la communication (ECSP, Liste des fonctions de communication de Wetherby, Test de la pragmatique du langage, tests de gestions de l'implicite...)
- Examen psychomoteur
- Existe différentes grilles validées ou pas (grilles de dépistage...)

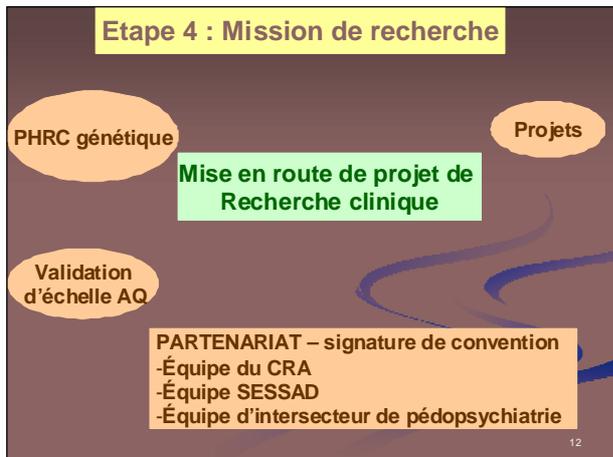
L'évaluation est également somatique

5

- Caractéristiques de ces outils
- La plupart de ces tests sont d'origine anglo-saxonne
- Certains de ces tests sont validés sur le plan international et national
- Certains de ces outils sont spécifiques de la pathologie autistique
- D'autres sont largement utilisés dans les différents champs de la psychiatrie .
- Certains tests étalonnés permettant de comparer les enfants autistes aux enfants au développement ordinaire
- Apprécier les profils développementaux dysharmoniques de ces enfants
- Certains de ces outils nécessitent une formation spécialisée

- ### Par qui ? Pourquoi ? Comment? Quand?
- La première indication est fournie par les recommandations émises par la H.A.S.
 - L'utilisation d'outils de dépistage est partagée par les professionnels de première ligne.
 - Les outils de diagnostics et d'évaluation
 - = = > « Le CRA facilite l'établissement de diagnostics par les équipes de base en favorisant la formation des praticiens et la mise en pratique des recommandations... Si les équipes ne réalisent pas des évaluations diagnostiques selon la procédure décrite dans les recommandations, ils doivent adresser l'enfant à une équipe spécialisée. »
- Présenter l'expérience du CRA région PACA antenne de Nice:
L'évaluation participe au développement de réseaux locaux et la construction progressive d'un partenariat et d'une collaboration entre les professionnels spécialisés et non spécialisés de l'autisme et des familles .





- CONCLUSION**
- Les CRA ont une position complexe :
 - Leurs missions définies par la loi
 - Ne sont pas directement acteur des prises en charge
 - Ils ont une position de neutralité engagée
 - Ainsi l'évaluation nécessite des outils partagés s'intégrant dans un consensus et un référentiel commun de connaissance autour de l'autisme.
- 13



CREAI PACA et Corse
6 rue d'Arcole - 13006 Marseille

Tél : 04 96 10 06 60
Fax : 04 96 10 06 69
E-mail : contact@creai-pacacorse.com
Site : www.creai-pacacorse.com