Table des matières

[INTRODUCTION 3](#_Toc2027764)

[1-PROGRAMMES DE RECHERCHE 5](#_Toc2027765)

[1.1 Aboutissement de la première recherche sur les signes précoces, dite « recherche *princeps* » (2006/2017) 5](#_Toc2027766)

[1.2 - La recherche-action « Ateliers-Classe PREAUT », renommée « GPIS (Groupe de Pédagogie Intensif et Séquentiel) » (2013 – encore en cours) 6](#_Toc2027767)

[1.3 - Refonte du projet RESEAU D’ACCOMPAGNEMENT AUTOUR DU DIAGNOSTIC D’AUTISME PRECOCE : RADAP 0-3 ans 6](#_Toc2027768)

[1-3-1- Historique 6](#_Toc2027769)

[1-3-2 -L’évolution du projet 7](#_Toc2027770)

[1-3-3 - Description de la mise en place du réseau 9](#_Toc2027771)

[1-3-4 - Evaluation de l’efficacité du réseau 11](#_Toc2027772)

[1-3-5 - Les bénéfices attendus 11](#_Toc2027773)

[2 – LES ETUDES CLINIQUES 13](#_Toc2027774)

[3 - LE DISPOSITIF INNOVANT : L’Unité d’Accompagnement PREAUT – UDAP 3-12 14](#_Toc2027775)

[3-1- File Active 14](#_Toc2027776)

[3-1-1 - Statistiques 14](#_Toc2027777)

[3-1-2- Les modes d’intervention 15](#_Toc2027778)

[3-2 – Le parcours de soin 18](#_Toc2027779)

[3-2-1 : L’admission 18](#_Toc2027780)

[3-2-2 : Les évaluations 18](#_Toc2027781)

[3-2-3 : L’accompagnement des familles 19](#_Toc2027782)

[3-2-4 : La sortie 20](#_Toc2027783)

[3-2-5-  Le Projet Personnalisé d’Intervention 21](#_Toc2027784)

[3-2-6 : Le lien avec les partenaires 21](#_Toc2027785)

[3-3 : Les projets 2018 22](#_Toc2027786)

[3-3-1 : La mise en place des ateliers-classe externalisés dans le cadre des conventions de complémentarité des soins 22](#_Toc2027787)

[3-3-2 : Le partenariat avec les PCPE 23](#_Toc2027788)

[3-3-3 : La rédaction du projet de service 23](#_Toc2027789)

[3-4 – La formation des intervenants 23](#_Toc2027790)

[3-4-1 : Les réunions cliniques 23](#_Toc2027791)

[3-4-2  Les formations du samedi 24](#_Toc2027792)

[3-4-3  Les réunions méthodologie 24](#_Toc2027793)

[4- LES SEMINAIRES ET ENSEIGNEMENTS UNIVERSITAIRES 25](#_Toc2027794)

[4-1- Séminaire sur la Clinique de l’Autisme et du Bébé 25](#_Toc2027795)

[4-2 – les activités d’enseignement 25](#_Toc2027796)

[5 – LES CAHIERS PREAUT 26](#_Toc2027797)

[6 – LES PROGRAMMES DE FORMATION PROFESSIONNELLES 28](#_Toc2027798)

[7 – LES PROGRAMMES ASSOCIES A PREAUT DANS LE MONDE : UNE PERSPECTIVE INTERNATIONALE 30](#_Toc2027799)

[7-1 : PREAUT en Argentine : 30](#_Toc2027800)

[7-2 : PREAUT en Côte d’Ivoire : 30](#_Toc2027801)

[7-3 - Formation en Côte d’Ivoire – février/mars 2018 31](#_Toc2027802)

[7-4 - PREAUT au Brésil : 32](#_Toc2027803)

[8 – Le site internet 33](#_Toc2027804)

[9- Protection de la propriété intellectuelle de PREAUT 34](#_Toc2027805)

[RESULTATS ESPERES ET PERSPECTIVES POUR 2019 35](#_Toc2027806)

[Projet de création de l’UDAP 0-3 : 36](#_Toc2027807)

[Consolidation des Unités d’accompagnement et extension aux adolescents 37](#_Toc2027808)

# INTRODUCTION

En 2018 les activités de PREAUT ont continué dans la même dynamique de progression : certains programmes sont arrivés à leur terme, de nouveaux projets ont fait leur apparition et d’autres ont connu des nouvelles applications.

Le rapport détaillera, pour chaque Pôle, son fonctionnement et ses perspectives de développement en 2019.

L’ensemble de l’équipe de PREAUT s’est enrichi et diversifié, et a consolidé ses différents pôles d’activité en 2018 en fonction des perspectives pour 2019 :

1. **UDAP (Unité d’Accompagnement PREAUT pour enfants de 3-12 ans)**
* **Rachel MONBOUSSIN-LUCAS** a pris la Direction de l’UDAP le 1er septembre 2018.
* **Elisabeth STERNBERG**, au-delà de ses prestations ~~fonctions~~ de développement, communication et de coordination de la formation, assure depuis 2017 l’accompagnement social des familles de l’UDAP.
* **Myriam ALLOMBERT**, psychologue clinicienne, **Danielle LETAILLEUR**, éducatrice spécialisée et **Audrey VERNICHON**, psychologue clinicienne, soutiennent la directrice au travers de prestations de ~~ont accepté, en reconnaissance de leur expérience et ancienneté, la fonction d’ « Encadrantes » pour l’équipe de l’UDAP, ainsi qu’une responsabilité dans l’accueil et le~~ tutorat des nouveaux membres et des stagiaires rejoignant l’équipe de l’UDAP. ~~Elles soutiennent et collaborent avec le travail de la Direction.~~
1. **UDAP 0-3 (Unité d’Accompagnement PREAUT pour des enfants de 0 à 3 ans)**

L’idée de la création de l’UDAP 0-3 a surgi courant 2018, suite au rapport intitulé « Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissanceà6 ans et accompagner leur famille »[[1]](#footnote-1) du 5 juillet 2018 et notamment des propositions :

* 9 : Mettre en place un dispositif humain de soutien, sous forme d’unités mobiles d’appui et de ressources dans chaque département, avec pour missions l’information des familles, l’appui aux professionnels et l’accompagnement individualisé.
* 10 : Permettre aux équipes d’EAJE et aux assistantes maternelles d’avoir des temps de réflexivité professionnelle au sujet des enfants en accueil spécifique : concertation en équipes, réflexion à plusieurs ou avec un spécialiste sur leurs pratiques, rencontres avec d’autres professionnels partageant cette expérience (…) prévoir des temps de formations continues portant sur le handicap (…)
* 24 : Proposer, dès l'observation de difficultés spécifiques et au cours des parcours de recherche diagnostique, un soutien et un accompagnement des familles qui inclut les fratries. (…) Mettre à disposition des familles les moyens d'un accès facilité à des professionnels de l'accompagnement psychologique dans les services de proximité.
* 26 : Multiplier des formations transversales communes pour promouvoir des connaissances et une culture partagée au service de l’intérêt supérieur de l’enfant (…)
* 30 : Intégrer les partenariats entre sanitaire, modes d’accueil, services de la petite enfance et école dans les missions des professionnels de terrain de ces institutions. (…)

Par ailleurs, notre projet s’appuie également sur la Stratégie Nationale pour l’Autisme parue en avril 2018, qui insiste fortement « sur l’importance de mettre en œuvre des interventions précoces, dès suspicion d’un trouble du spectre de l’autisme moyennant des mesures devant assurer :

• un repérage aussi précoce que possible, par les professionnels et structures en charge de l’accueil de la petite enfance ;

• l’initiation d’une prise en charge rapide et la définition/l’organisation d’un parcours de soins précoce rationnel, sécurisé et fluide ».[[2]](#footnote-2)

Ainsi, la création de l’extension de l’UDAP 0-3 s’inspirera en particulier de « l’Unité mobile d’appui, de ressources et d’accompagnement destinée aux professionnels et aux familles » et s’organisera courant 2019.

1. **Programme « TRAITEMENT INSTITUTIONNEL DE LA SOUFFRANCE CHEZ LE NOURRISSON »**

Ce programme de formation et d’accompagnement des équipes de la Pouponnière de Laxou (54) commencé il y a 5 ans, envisage, courant 2019, le démarrage d’une étude clinique basée sur les grilles d’observation des Signes de Souffrance Précoce sur les enfants accueillis dans la Pouponnière de Laxou. Cette étude a été soutenue et sera faite en collaboration avec le Service Enfance de la Meurthe et Moselle.

Sont responsables de ce projet :

* **Veronica CASCANTE**, psychologue clinicienne, formatrice à PREAUT
* **Karine HUARD**, psychologue clinicienne à la Pouponnière de Laxou qui a rejoint notre équipe à la faveur de la mise en place de l’étude.
1. **Deuxième phase du programme RADAP (Réseau d’Accompagnement du Diagnostic d’Autisme Précoce)**

La nouvelle version de ce programme, présentée et agréée par la Fondation John Bost en décembre 2018, sera présentée dans le chapitre le concernant.

Ana LUNARDELLI et Julia ONIMUS participeront à ce programme et le Dr Virginie CRUVEILLER se chargera du déroulement scientifique de l’étude.

1. **LA FORMATION PROFESSIONNELLE, Développement et de Communication**seront assurées en partie par Elisabeth STERNBERG et Lucas SALOME.
2. **LES RECHERCHES**
3. **LES ETUDES CLINIQUES**

# 1-PROGRAMMES DE RECHERCHE

## 1.1 Aboutissement de la première recherche sur les signes précoces, dite « recherche *princeps* » (2006/2017)

La première recherche PREAUT, dite désormais ***recherche princeps sur les signes précoces***, a vu le déroulement du protocole complété en août 2013 et la base de données clôturée au 31.12.2013.

Les résultats définitifs chiffrés de l’étude, confiés courant 2014 au Laboratoire de l’Université de Paris VI-ISIR sous la responsabilité du Pr David Cohen, à la Pitié-Salpêtrière, assisté du Dr Catherine Saint-Georges, de l’équipe PREAUT, sont parus dans la publication internationale PLoS ONE en décembre 2017 sous le titre :

**« Infant and dyadic assessment in early community-based screening for autism spectrum disorder with the PREAUT grid »** *Olliac B, Crespin G, Laznik M-C, Cherif Idrissi El Ganouni O, Sarradet J-L, Bauby C, Dandres A-M,* Ruiz E., Bursztejn C., Xavier J., Falissard B.,. Bodeau N, Cohen D.,. Saint-Georges C*. (2017)* PLoS ONE 12(12): PLoS ONE 12 (12): e0188831.

L’article est accessible sur internet à l’adresse suivante : [https://doi.org/10.1371/journal.](https://translate.google.com/translate?hl=fr&prev=_t&sl=en&tl=fr&u=https://doi.org/10.1371/journal.pone.0188831)

Courant 2018, l’article a été également mis en ligne sur notre site, aux côtés de la version française de l’article original, effectuée par G.C. Crespin, dans la rubrique “Recherches – Signes précoces de l’autisme”.

G.C. Crespin a également travaillé sur l’article de présentation des résultats à l’intention des collègues cliniciens et des institutions partenaires, qui est paru dans le Cahier de PREAUT N° 15, sous le titre « **Evaluation interactive du risque autistique en population générale à l’aide de la grille PREAUT » -** *Résultats de la recherche PREAUT – 2005/2011/2017 »* (Erès, décembre 2018).

Des publications préalables étaient parues respectivement en 2011 et en 2013 :

**« Remarques cliniques sur les résultats intermédiaires de la recherche PREAUT – Chiffres arrêtés à juillet 2010 »,** G.C. Crespin et Coll., *in* Cahiers de PREAUT : Résultats intermédiaires de la recherche PREAUT, 8, 39-101, L’Harmattan, Paris 2011

**« Infant’s engagement and emotion as predictors of autism or intellectual disability in West syndrome »,** *L. Ouss, C. Saint-Georges, L. Robel, N. Bodeau, M.-C. Laznik, G. C. Crespin, M. Chetouani, C. Bursztejn, B. Golse, R. Nabbout, I. Desguerre, D. Cohen*, *Eur Child Adolesc Psychiatry*, DOI 10.1007/s00787-013-0430-x, 1-7, mai 2013.

## 1.2 - La recherche-action « Ateliers-Classe PREAUT », renommée « GPIS (Groupe de Pédagogie Intensif et Séquentiel) » (2013 – en cours)

Ayant surmonté l’ensemble des difficultés rencontrées depuis plusieurs années, la recherche GPIS a réussi à faire paraître une première publication internationale en septembre 2016 :

**"A developmental and Sequenced One-to-One Educational Intervention (DS1-EI) for Autism Spectrum Disorder : A randomized single-blind controlled trial",** *Antoine Tanet, Annick Hubert-Barthélémy, Graciela C. Crespin, Nicolas Bodeau, David Cohen, Catherine Saint-Georges, et le Groupe d'Etudes GPIS*, in *Frontiers in Pediatrics*, *Child and adolescent psychiatry*, 26 September 2016.

La collecte de données sur le terrain s’est terminée, comme prévu et sans incident majeur, fin avril 2017. En effet, la conduite de la recherche et l’application du protocole sur le terrain a pu satisfaire à l’ensemble des exigences formulées par les différents audits demandés par la Croix-Rouge.

L’article sur les résultats à T24 est actuellement soumis pour publication et devrait paraître début 2019. L’équipe travaille déjà à la préparation de l’article sur les résultats définitifs à T36, qui devrait paraître ultérieurement.

Les résultats intermédiaires laissent présager de résultats intéressants, en particulier lorsque le dispositif est proposé à des enfants TSA non-verbaux et présentant une DI associée.

## 1.3 - Refonte du projet RESEAU D’ACCOMPAGNEMENT AUTOUR DU DIAGNOSTIC D’AUTISME PRECOCE : RADAP 0-3 ans

***Continuité entre diagnostic / accompagnement immédiat, précoce et intensif***

*(2016/2017 : première phase ; 2018 – en cours : deuxième phase)*

 *Graciela C. Crespin, psychanalyste, PREAUT*

 *Dr V. Cruveiller, pédopsychiatre, CH Ballanger, PREAUT*

Ce dispositif pluridisciplinaire est né du constat que le diagnostic précoce de l’autisme, s’il peut être réalisé de plus en plus rapidement en Ile de France, notamment dans les CDE et particulièrement dans ceux qui ont mis en place un dispositif spécifique de diagnostic avant l’âge de trois ans, ne s’accompagne pas toujours aussi rapidement que préconisé d’un accompagnement précoce, adapté et intensif, tel que le préconisent les recommandations de la HAS, qui permet la meilleure évolution possible de l’enfant. Ce constat met les parents en détresse, l’enfant en perte de chance pour son évolution, et les professionnels en difficulté.

### 1-3-1- Historique

Le projet princeps a été conçu par Lisa Ouss (Necker) et Graciela Crespin (PREAUT), et déposé pour une demande de financement à la Fondation John Bost en mars 2016, qui a été acceptée en juin 2016.

Dans sa nouvelle mouture, le projet est repris intégralement par l’équipe PREAUT, mais en collaboration avec L. Ouss, Necker, au titre du Comité Scientifique.

Après une première phase de formation des équipes sur le terrain courant 2017, une refonte des objectifs et des modalités d’évaluation de ce projet est devenue nécessaire suite à la parution, en avril 2018, de la Stratégie Nationale pour l’Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, dont les Recommandations de Bonnes Pratiques professionnelles insistent fortement « sur l’importance de mettre en œuvre des interventions précoces, dès suspicion d’un trouble du spectre de l’autisme moyennant des mesures devant assurer :

• un repérage aussi précoce que possible, par les professionnels et structures en charge de l’accueil de la petite enfance ;

• l’initiation d’une prise en charge rapide et la définition/l’organisation d’un parcours de soins précoce, rationnel, sécurisé et fluide ».[[3]](#footnote-3)

On remarque ainsi que les objectifs du projet RADAP initial recoupent précisément les mesures préconisées par la Stratégie Nationale, dans la dimension de la formation des équipes de 1ère et 2ème ligne, ainsi que de la mise en place d’une dynamique de réseau sur un territoire donné.

Par contre, la parution des recommandations rend caduque la nécessité de montrer la progression des enfants dépistés et suivis précocement, car elles considèrent qu’il s’agit là d’un fait avéré.

### 1-3-2 -L’évolution du projet

Nous avons ainsi réfléchi à une refonte des objectifs du projet, dont les efforts pourraient se concentrer sur la dynamique de la mise en place de réseaux de dépistage dans différents territoires (dont ceux initialement prévus, à savoir le Val d’Oise, les Hauts de Seine et Paris), mettant l’accent sur le dépistage dès la première année de la vie à l’aide de l’outil PREAUT.

Ces modifications sont proposées en collaboration avec le Dr Virginie Cruveiller, CHI R Ballanger, membre de PREAUT.

Ce projet répond ainsi à plusieurs objectifs des Recommandations de Bonnes Pratiques de la HAS (2018) :

* « Réagir dès les premiers signes d’alerte » »
* « Agir dès le plus jeune âge »
* « orienter sans attendre l’enfant vers une consultation de 2e ligne à visée diagnostique spécialisée dans les troubles du neurodéveloppement auprès d’un pédopsychiatre et/ou d’un pédiatre en lien avec une équipe de 2e ligne constituée de professionnels spécifiquement formés aux TND et au TSA »
* «  débuter les prises en charge sans attendre les résultats des consultations de 2e ligne, dans un délai inférieur à 3 mois après le repérage des anomalies du développement »
* « Assurer le suivi et la coordination des actions en vue du diagnostic, notamment celui des troubles associés ultérieurs éven­tuels, la synthèse des premiers résultats pour transmission à l’équipe de 2e ligne et les démarches administratives (MDPH, ALD) en lien avec l’équipe de diagnostic »
* « Proposer une orientation des jeunes enfants en établissement d’accueil du jeune enfant (crèche, etc.), régulier ou d’ur­gence, et si l’enfant est déjà en multi-accueil, demander une observation par les puéricultrices et/ou les éducatrices de jeunes enfants et une transmission de ces observations avec l’accord des parents »
* « soutenir les familles »

Ce projet a pour but de contribuer à organiser le parcours des enfants de moins de trois ans, orientés pour diagnostic par les partenaires professionnels de la petite enfance membres du réseau, visant ainsi à corriger le constat fait par la Stratégie Nationale Autisme 2018, p.12 : « Les médecins de première ligne, généralistes et pédiatres, restent aujourd’hui encore quasiment absents de cette phase de repérage et de diagnostic alors qu’ils devraient être les acteurs majeurs pour repérer, mettre en place les démarches diagnostiques et organiser les premières interventions ».

Ces enfants, adressés par le réseau, sont identifiés à l’aide de la grille PREAUT (4-9 mois) et de l’échelle MCHAT R (16 mois) par les professionnels de la petite enfance et les services de PMI partenaires du réseau.

Ce projet a choisi d’inclure dans le parcours de dépistage la grille PREAUT car les résultats de la récente évaluation de cette grille parus en décembre 2017 dans la revue PLOS ONE[[4]](#footnote-4) montrent que « *le fait de répéter le dépistage à quatre et neuf mois avec la grille PREAUT (sensibilité cumulée P4 + P9)* ***a permis de détecter la moitié des enfants qui recevront ultérieurement un diagnostic confirmé de TSA****.*

*En outre,* ***la combinaison des trois outils (P4, P9 et CHAT24) augmente considérablement la sensibilité, dont la moyenne a atteint 73% pour la détection des cas de TSA.*** *Par ailleurs, la même analyse pour estimer la sensibilité et la spécificité de chaque outil à détecter les troubles neurodéveloppementaux (combinaison des TSA et des DI) a montré que la sensibilité moyenne, si les évaluations sont répétées, atteint 81%, les spécificités et VPN étant au-dessus de 98% ».* Voir la version française commentée proposée par G.C. Crespin dans le Cahier de PREAUT N° 15, paru en décembre 2018 chez Erès.[[5]](#footnote-5)

Par ailleurs, la grille PREAUT a été testée à l'âge de neuf mois sur des nourrissons diagnostiqués syndrome de West et donc à haut risque de TSA. Les bébés dépistés positifs se sont avérés avoir un risque de développer un TSA ou une DI à l'âge de quatre ans, égal à 38 fois celui des bébés négatifs. L'outil a ainsi montré une excellente valeur prédictive positive (VPP) sur un échantillon de nourrissons avec syndrome de West.[[6]](#footnote-6)

Le projet propose :

* de collaborer à l’implantation des réseaux de dépistage et d’intervention précoce en coordonnant les différents professionnels d’un secteur géographique correspondant à un intersecteur
* de les aider à mettre en place le plus rapidement possible un accompagnement adapté aux besoins de l’enfant (qui auront été précisés lors du bilan), répondant aux recommandations de la HAS, et correspondant aux souhaits des parents
* de former les professionnels aux signes d’alerte et d’aider les familles à s’informer/se former sur les questions concernant l’autisme en général, et leur enfant en particulier
* d’évaluer la pertinence, l’efficacité et la satisfaction des parents concernant l’accompagnement proposé
* de procéder à l’évaluation du fonctionnement du réseau mis en place.

Le réseau devra aussi proposer, si nécessaire, un relais vers des structures qui répondent aux besoins des enfants après trois ans, tout en assurant l’accompagnement jusqu’à la mise en place effective de ces relais.

### 1-3-3 - Description de la mise en place du réseau

Le réseau aura pour mission de :

* Recenser et former les professionnels au dépistage et à l’intervention précoce auprès des enfants avec TSA
* Coordonner le dépistage et l’articulation entre professionnels à l’échelle d’un territoire intersectoriel

L’échelle territoriale de déploiement du réseau correspondra au découpage du territoire en intersecteurs de pédopsychiatrie. Ce choix s’explique par le fait que les intersecteurs délimitent des bassins de population homogènes en nombre d’habitants, et disposent d’une organisation en réseau préalable, à la fois interne (CMP, HDJ, CATTP…) et externe (CRA, écoles, PMI, crèches, CMPP, CAMSP, professionnels libéraux et associations…) ; cette organisation servira de trame et de point d’appui pour le développement du réseau par le RADAP.

L’intervention du RADAP est organisée en 3 volets : constitution et/ou renforcement du réseau local (après analyse de l’existant), formation de professionnels participant au réseau (formation RADAP en 4 journées à organiser avec les différents services, et évaluation de l’efficacité du réseau après intervention.

Constitution et accompagnement de la mise en place du réseau, en cinq temps chronologiques :

1 - Identification, en collaboration avec les responsables du territoire concerné, de l’Unité appartenant à l’Intersecteur de psychiatrie-Infanto-Juvénile ou au CAMSP qui pilotera le réseau

2 - En collaboration avec les responsables du territoire concerné, procéder au recensement et analyse des ressources existantes et de leur niveau d’articulation entre elles (sanitaires, médico-sociales, libérales, associatives…)

3 - Collaborer à la coordination et dispenser la formation des équipes au dépistage, à l’orientation précoce, ainsi qu’à la prise en charge intensive et pluridisciplinaire en soins courants. Formation des équipes de première ligne (PMI, crèche) au dépistage à l’aide de la grille PREAUT (4 et 9 mois) et de la M-CHAT R dès 16 mois ; facilitation des liens avec les structures de soin (CMP, CMPP, CAMSP, consultation spécialisée du plateau technique hospitalier).[[7]](#footnote-7)

4 - Participation à la mise en place des soins précoces : soutien à l’organisation du bilan diagnostique (CARS, ADI R et ADOS T ou ADOS 2 selon l’âge), fonctionnel (bilan psychomoteur, cognitif, orthophonique, adaptatif), et pédiatrique (bilan étiologique et recherche de pathologies associées) et à l’élaboration coordonnée du projet d’accompagnement individualisé en lien avec la famille, visites à domicile, et mise en place de soins précoces et individualisés associant les secteurs publiques, privés et associatifs disponibles sur le territoire.

5 - Suivi et accompagnement de la mise en place du réseau pendant 18 mois, au cours de 4 réunions trimestrielles organisées conjointement avec l’Unité pilotant le réseau. Ces rencontres convieront l’ensemble des professionnels partenaires du réseau autour des situations dépistées et permettront d’échanger sur l’évolution de l’enfant et de la famille, d’évaluer les soins mis en place et des suites à envisager pour chaque situation.

Ce projet d’accompagnement précoce sera construit en réponse aux recommandations de la HAS, et sera coordonné par un consultant, dont la mission sera :

* de déterminer les besoins de l’enfant, en lien avec les parents, l’équipe hospitalière qui a fait le diagnostic, et les référents
* mettre en lien les acteurs locaux déjà impliqués ou qui seront mis en place, en identifiant un médecin référent (CMP, CMPP, CAMSP, SESSAD…), et les accompagnements spécifiquement mis en place
* effectuer le travail à domicile et la supervision de l’intervenant

Il comprendra un nombre d’heures d’intervention minimal déterminé, socle commun à toutes les interventions.

Le réseau veillera à ce que tous les consultants aient été sensibilisés aux approches suivantes :

* Prise en charge intégrative, comprenant une thérapie des interactions précoces, la Thérapie d’Echange et de Développement et le Brain training
* Approche comportementale (type ABA) ou développementale (TEACCH, Modèle de Denver)

Par ailleurs, le projet RADAP propose d’évaluer, à l’aide des critères ci-dessous, l’efficacité du fonctionnement du réseau mis en place avec son aide.

### 1-3-4 - Evaluation de l’efficacité du réseau

1. **Collecte de données sur le dépistage et l’intervention précoce au sein de l’intersecteur avant intervention du RADAP**
* Nombre d’enfants adressés pour suspicion de TSA
* Age des enfants adressés
* Service ou professionnel (crèche, PMI, école, médecin généraliste, pédiatre, service de pédiatre hospitalière…) à l’origine de l’adresse
* Motif d’adresse
* Délai d’attente avant la première consultation / les premières évaluations (diagnostiques, fonctionnelles et étiologiques)
* Nature des évaluations effectuées
* Délai d’attente avant les premiers soins
* Nature, fréquence et durée des prises en charge mises en place
* Taux d’inclusion en crèche/halte jeux/école maternelle
* Questionnaire à destination des parents évaluant la nature de leur demande, leur compréhension du parcours de soins et leur satisfaction à l’égard de l’accompagnement dont ils bénéficient
1. **Evaluation de l’efficacité du réseau après 2 ans d’intervention et comparaison avec les données initiales**
* Nombre d’enfants adressés pour suspicion de TSA
* Age des enfants adressés
* Service ou professionnel (crèche, PMI, école, médecin généraliste, pédiatre, service de pédiatre hospitalière…) à l’origine de l’adresse
* Motif d’adresse
* Délai d’attente avant la première consultation / les premières évaluations (diagnostiques, fonctionnelles et étiologiques)
* Nature des évaluations effectuées
* Délai d’attente avant les premiers soins
* Nature, fréquence et durée des prises en charge mises en place
* Taux d’inclusion en crèche/halte jeux/école maternelle
* Questionnaire à destination des parents évaluant la nature de leur demande, leur compréhension du parcours de soins et leur satisfaction à l’égard de l’accompagnement dont ils bénéficient

### 1-3-5 - Les bénéfices attendus

La mise en place du réseau a pour bénéfices attendus :

* Abaissement de l’âge des enfants adressés grâce à la mobilisation plus précoce des familles et des professionnels suite au travail de sensibilisation et de formation aux signes de risque (Grille PREAUT et MCHAT R)
* Amélioration du partenariat inter-institutionnel et inter-professionnel
* Amélioration de la pertinence des motifs de consultation
* Augmentation du nombre d’enfants diagnostiqués et suivis précocément
* Diminution du délai entre la suspicion de TSA et l’évaluation diagnostique
* Diminution du délai entre la suspicion de TSA et la mise en place des prises en charge pluridisciplinaires
* Favoriser l’inclusion des enfants en collectivité
* Améliorer la communication entre les familles et les professionnels, et l’information des familles sur les structures de soin et de diagnostic.

Cette deuxième version du projet RADAP a été présentée en décembre 2018 au CA de la Fondation Philippe Sibieude de la Fondation John Bost, afin de savoir s’il acceptait de continuer d’assurer le financement de ce projet, dans sa nouvelle version d’implantation et d’évaluation de réseaux de dépistage précoce d’enfants en risque de TSA.

Une première réponse positive a été rendue à PREAUT à condition de la vérification de la conformité de certains points dans la première étape de l’étude réalisée courant 2017.

La réponse définitive est attendue pour le premier trimestre 2019.

# 2 – LES ETUDES CLINIQUES

Notre propos ici est de brièvement évoquer deux études cliniques réalisées par l’équipe PREAUT entre 2007 et 2016, car elles ont servi de préparation du terrain à des créations de dispositifs innovants et/ou de nouvelles recherches qui doivent démarrer en 2019.

1. La première, réalisée par G.C. Crespin en collaboration avec l’équipe institutionnelle de la Pouponnière « Les Poussinets » (Saint Gratien, Val d’Oise) porte sur l’évaluation des signes positifs de développement et des signes de souffrance psychique présentés par les enfants (0-3 ans) accueillis dans l’établissement. L’état de l’enfant était évalué à son arrivée, réévalué tous les 6 mois pendant son séjour et réévalué au moment de son départ. Le rapport final de cette étude est consultable sur notre site [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr) , et une présentation succincte de ses résultats est parue sous le titre : **« Les parcours d’accueil en pouponnière peut-il avoir un impact thérapeutique ? *Analyse du parcours de placement de 127 enfants sur 5 ans (2007/2009/2014) »[[8]](#footnote-8)***

Cette étude a servi à la fois d’étude préalable et de préparation du terrain et des outils à la recherche qui doit commencer à la Pouponnière de Laxou (54), promue par le Service Enfance de la Meurthe et Moselle courant 2019.

1. La deuxième, effectuée par G.C. Crespin en collaboration avec l’équipe de l’UDAP-CRF 95, a été effectuée à la demande du Conseil Général du Val d’Oise et en collaboration avec le responsable Handicap du CG et la MDPH 95. Le rapport final de cette étude est consultable sur notre site [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr) , et une présentation succinte de ses résultats est parue sous le titre : **« Présentation du dispositif expérimental pour enfants en rupture de soins dans le Val d’Oise – (*2013/2016) »[[9]](#footnote-9).***

L’expérience de ce dispositif expérimental a servi de modèle à la création des « conventions pour complémentarité de soins » qui ont été créées à l’UDAP 3-12 courant 2018.

# 3 - LE DISPOSITIF INNOVANT : L’Unité d’Accompagnement PREAUT – UDAP 3-12

L’année 2018 a été une année très riche pour l’Unité d’Accompagnement PREAUT. L’équipe s’est élargie et consolidée pour faire face à une demande croissante des familles et des partenaires. En restant dans une dynamique innovante et en proposant aux intervenants un mode de formation en continu, nous sommes en capacité de répondre de manière personnalisée aux attentes des familles en restant au plus près des lieux de vie des enfants.

L’équipe est stabilisée autour d’un groupe de professionnels avec des fonctions spécifiques :

* Une responsable de l’Unité : Graciela C. Crespin
* Un responsable médical : Dr Marc Bandelier
* Une directrice : Rachel Monboussin-Lucas
* Trois encadrantes : Danielle Letailleur, Myriam Allombert et Audrey Vernichon
* Une assistante de service social : Elisabeth Sternberg
* Une éducatrice spécialisée : Danielle Letailleur
* Une enseignante : Véronique Lapère
* Une psychomotricienne : Julia Onimus
* Et une équipe de psychologues : Myriam Allombert, Sofia Amiranashvili, Virginie Burger, Olivier Duris, Virginie Festa, Ana Lunardelli, Delphine Norie, Audrey Vernichon, Frédéric Viaud, Valérie Zerbib, Sonia Gauthier, Alice Briot, Richard Debret et Laetitia Liogier assurant des accompagnements et/ou des petits groupes proposés dans le cadre de l’Unité.

## 3-1- File Active

### 3-1-1 - Statistiques

Notre file active pour 2018 est de 50 enfants dont 11 filles.

32% des enfants sont issus de Seine-Saint-Denis, 24% du Val-de-Marne et 24% de Paris (cf tableau).

L’UDAP sous sa forme actuelle a ouvert ses portes en septembre 2016, ce qui rend difficile de dégager une durée moyenne de séjour. Cependant, il faut noter la forte augmentation du nombre d’enfants accueillis en 2018 puisque 21 enfants étaient pris en charge par l’équipe au 1er janvier, et 38 au 31 décembre.



*Ages et départements d’habitation des enfants (au 31/12/2018)*

Sur les 50 enfants accueillis, 4 ont uniquement bénéficié d’un bilan psychologique ou pédagogique qui n’a pas donné suite à un suivi. Les 46 autres enfants ont bénéficié de différentes formes de prise en charge pouvant aller d’un accompagnement de 1h30 par semaine à cinq accompagnements répartis sur plus de 10 heures par semaine.

Bien que l’UDAP ne propose pas de prises en charge longues, 12 enfants en âge d’être scolarisés (plus de 6 ans) ne bénéficiaient d’aucune scolarisation ou accueil dans un établissement. Pour les autres, l’UDAP travaille en étroite collaboration avec les établissements scolaires ou crèches les accueillant, bien sûr en participant aux Equipes de Suivi de Scolarité mais aussi en étant présent, en fonction des besoins de l’enfant, sur des temps scolaires. C’est l’occasion, entre autres, de partager et d’harmoniser les outils mis en place, en particulier ceux relatifs à la communication.

###  3-1-2- Les modes d’intervention

#### 3-1-2-1 : Le travail à domicile

Les visites à domicile sont l’un des axes constitutifs du travail soignant de l’UDAP. Cette proposition de soin hebdomadaire au domicile de l’enfant permet un temps de suivi à travers différentes médiations afin de soutenir le développement de l’enfant et offrir une guidance familiale.

Les séances s’inspirent de deux méthodes : le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children, Schopler, 1966) et de la méthode Brain Training (Mac Alpine, Kay, 1998).

Ces méthodes visent à la remédiation cognitive et l’expression ludique, ayant vocation à entrer en relation avec l’enfant et de le soutenir dans son positionnement de sujet. Le travail à domicile permet également de soutenir la famille et d’être dans une démarche de guidance parentale pour l’accompagner dans la mise en place de matériel (réfléchir à des réponses possibles en cas de difficultés de la vie familiale, les aider à se familiariser et utiliser des outils de communication alternative ou augmentée (images, planning visuel ...).

Ces temps d’accompagnement dans le quotidien favorisent en particulier l’émergence de repères spatio-temporaux et de l’autonomie. Les intervenants sont également les référents du Projet Personnalisé d’Intervention et organisent des liens avec l’ensemble des partenaires présents auprès de l’enfant.

Cette année, 27 enfants ont bénéficié de ce travail au domicile sous forme d’une à trois séances par semaine. Les familles résidant dans différents départements de l’Ile de France, l’équipe PREAUT doit faire preuve d’une grande souplesse d’organisation.

#### 3-1-2-2- Ecole ou crèche

L’UDAP propose aux familles un accompagnement à l’école ou à la crèche si l’enfant s’y trouve en difficulté.

Cet accompagnement peut se décliner sous différentes formes en fonction des besoins de l’enfant :

Le professionnel de l’UDAP peut accompagner l’enfant au sein de sa classe, afin de l’aider dans ses apprentissages et lui apporter une compréhension de son environnement scolaire.

Une autre forme d’accompagnement peut également être mise en place : l’accompagnement de l’enseignant et/ou de l’AVS de l’Education Nationale ou des professionnels de la crèche, dans la compréhension du trouble et des difficultés de l’enfant.

C’est dans le cadre de ces accompagnements qu’il est possible de mettre en place un séquentiel, d’adapter l’environnement et adopter une attitude répondant aux besoins de l’enfant, etc.

Pour les plus jeunes, ce travail peut également se faire à la crèche. Cette année, 5 enfants ont bénéficié d’un accompagnement à l’école ou à la crèche de manière hebdomadaire.

A noter que pour l’ensemble des enfants scolarisés accueillis à l’UDAP, le référent de l’enfant est présent aux réunions de suivi de scolarité.

#### 3-1-2-3- Les ateliers-Classe PREAUT :

Les Ateliers-Classe PREAUT sont largement inspirés des travaux de thèse d’Annick Hubert Barthélémy, soutenue en 2012[[10]](#footnote-10).

Le dispositif Atelier-classe se déroule sur deux heures de prise en charge alternant des temps de groupe et des temps individuels à médiation pédagogique.

Ce dispositif supplée, à travers une structuration temporelle et spatiale et une ritualisation du déroulement des activités, aux invariants manquant à la structuration de l’enfant. Il se centre sur les appétences et les intérêts de l’enfant, lui apportant ainsi une contenance suffisante qui l’aide à relâcher ses défenses autistiques afin de favoriser son entrée dans les apprentissages scolaires et dans l’intersubjectivité.

L’objectif de cette approche vise l’entrée en relation avec l’enfant en s’appuyant sur des supports cognitifs, moins susceptibles de relancer l’évitement relationnel de l’enfant.

Pour les enfants non scolarisés, il permet aussi de travailler la position « d’élève ». 18 des enfants pris en charge en 2018 ont bénéficié d’ateliers-classe. Ils se déroulent dans nos locaux ou dans des structures partenaires dans le cadre d’ateliers-Classe externalisés, plus proches du domicile des parents.

#### 3-1-2-4- Groupe de socialisation et groupe d’habiletés sociales :

Le groupe de socialisation permet de travailler les prérequis à la socialisation tels que les capacités d’imitation et l’attention conjointe à travers des activités ludiques et des jeux collectifs dans un groupe de pairs.

Il propose un cadre sécurisant, en respectant la symptomatologie des enfants. Un séquentiel différenciant les différentes activités et le déroulement du temps aide alors l’enfant à se représenter ce qui va arriver et apaise ses angoisses.

Afin de permettre aux enfants d’évoquer leurs éprouvés émotionnels, les professionnels de l’UDAP axent leur travail sur la reconnaissance, la dénomination et l’imitation des différentes émotions, afin de les reproduire ensuite dans des scènes de la vie quotidienne, mettant en scène une émotion en particulier.

Ainsi, les ressentis corporels peuvent être évoqués et une solution « adaptée » aux différentes situations peut être travaillée.

Le groupe d’habiletés sociales est un groupe thérapeutique permettant d’accompagner et d’étayer la compréhension des conventions sociales, des émotions et de travailler la notion de théorie de l’esprit à travers des jeux collectifs et des mises en situation. Ce groupe s’adresse à des enfants pouvant avoir accès aux pré-requis de la socialisation de 6 à 12 ans.

#### 3-1-2-5- Braintraining

Les séances de *braintraining* sont proposées en individuel, à raison d’une ou deux fois par semaine, pour une durée de 45 minutes. Elles s’appuient sur un modèle cognitivo-développemental proposant, à partir du stade de jeu où se trouve l’enfant, de l’aider dans une démarche qui tienne compte de ses propres intérêts.

L’accent est mis sur la découverte de l’environnement et sur la relation qui se tisse entre l’enfant et le thérapeute.

C’est une méthode qui, analysant le développement de l’enfant à travers les stades du jeu permet d’intervenir dans les domaines qui ont été identifiés comme perturbés.

Elle se base sur deux axes principaux :

* La rééducation vestibulaire, afin d’améliorer la qualité de l’intégration sensorielle par l’intermédiaire des fonctions vestibulaires et l’introduction d’activités multisensorielles.
* Sur le jeu, en tant que composante fondamentale dans le processus de réhabilitation cognitive.

Actuellement, deux intervenantes à l’UDAP ont suivi la formation Braintraining. 5 enfants ont été reçus cette année dans ce dispositif.

Récemment, un enfant, suivi depuis plus d’un an, a évolué suffisamment pour pouvoir entrer dans l’atelier-classe lequel, de par sa structuration, lui permettra d’entrer dans les apprentissages et se positionner en « apprenant ».

#### 3-1-2-6- Thérapies

Les thérapies ont lieu dans le cabinet de consultation.

Un psychologue propose des thérapies à médiation numérique. Il peut prendre en charge l’enfant seul ou en petits groupes qui permettront alors de travailler la relation entre pairs.

Les autres thérapies proposées par les psychologues répondent au besoin de l’enfant d’exprimer leurs diverses problématiques à travers le jeu, le dessin et les échanges avec le thérapeute. Elles s’adressent à des enfants verbaux et suffisamment entrés dans l’intersubjectivité.

#### 3-1-2-7- Prise en charge en psychomotricité

En 2018, une psychomotricienne a rejoint l’équipe. Son arrivée a permis de proposer à certains enfants reçus à l’UDAP, un suivi hebdomadaire et individuel en psychomotricité dans les locaux de l’Unité ou à domicile.

Des suivis dans les lieux d’accueil sont également mis en place afin d’adapter au mieux l’environnement à la problématique de l’enfant et d’accompagner les équipes qui l’accueillent en les éclairant à partir des éléments cliniques observés.

Les enfants accueillis présentent d’importants troubles psychomoteurs (retard, dysharmonie) mais aussi des difficultés d’élaboration de l’Image du Corps. La psychomotricité permet de travailler le rapport au corps souvent altéré, et de faire évoluer le niveau de développement de l’enfant.

Si cela n’a pas été déjà fait en amont, un bilan psychomoteur est proposé, à partir duquel la prise en charge s’organise autour de la sensori-motricité, d’éventuels troubles sensoriels ou d’items où l’enfant est apparu en difficulté dans le bilan.

## 3-2 – Le parcours de soin

### 3-2-1 : L’admission

Souvent orientée par un lieu de soin (CMP, CMPP, Hôpital Necker…), la famille, après un entretien téléphonique, est reçue par le docteur Marc Bandelier, médecin consultant et G.C. Crespin, responsable scientifique de l’UDAP.

En 2018, nous avons reçu **36 enfants en premier entretien**. 14 ont donné suite à une prise en charge à l’UDAP, 7 enfants sont en attente de prise en charge début 2019, 5 ont été réorientés vers un autre lieu de soin, 2 n’ont pas nécessité de soins supplémentaires, 8 familles n’ont pas donné suite au premier entretien.

A noter que l’UDAP accueille 5 enfants dans le cadre de conventions avec des PCPE. 2 enfants avaient été reçus en amont, réorientés vers le PCPE avant d’être pris en charge à l’UDAP. Les 3 enfants ont été reçus dans un second temps.

### 3-2-2 : Les évaluations

L’UDAP propose trois types de bilan psychologique en fonction du profil des enfants : le PEP-3, le WISC-V et le K-ABC, dans le cadre d’un partenariat avec l’hôpital de jour du CEREP, pour un prêt respectif des tests. En plus d’un de ces trois tests, d’autres modes d’évaluation peuvent être utilisés sous forme de questionnaires en fonction de la compréhension de la langue française d’un ou des parents. Deux questionnaires sont proposés aux parents :

* Vineland II évalue les domaines suivants :  la communication, les compétences dans la vie quotidienne et la socialisation.
* Profil sensoriel : permet de mesurer les spécificités de traitement de l’information sensorielle de l’enfant et d’évaluer son impact sur ses performances et comportements dans la vie quotidienne.

Des bilans pédagogiques sont réalisés par l’enseignante de notre équipe, qui s’appuie sur les bilans de l’Education Nationale. Ils permettent notamment de faire le point des acquis pour une rescolarisation de l’enfant. Ils permettent également d’adapter le travail pédagogique de l’enfant en atelier-classe.

D’une manière générale, chacun de ces bilans permettent de construire un Projet Personnalisé d’Intervention en s’appuyant sur les compétences ou difficultés repérées.

Ils sont également l’occasion d’échanges très importants avec les familles où sont présentées les difficultés et les compétences de leur enfant de manière très concrète en observant l’évolution.

En 2018, ces bilans ont été réalisés pour 18 enfants. Pour la plupart des autres enfants accueillis, les bilans avaient déjà été effectués dans d’autres structures (Hôpital Necker ou Debré principalement).

### 3-2-3 : L’accompagnement des familles

L’accompagnement des familles débute à partir du premier rendez-vous de consultation avec le Docteur M. Bandelier, médecin du service, et G.C. Crespin, psychologue responsable de l’Unité. La consultation est mise ensuite gratuitement à la disposition des familles et à leur demande tout au long de la prise en charge de l’enfant.

#### 3-2-3-1- Le suivi social

A la réception du devis de prise en charge et d’intervention, les familles peuvent faire appel à l’assistante sociale de l’UDAP pour constituer le dossier MDPH, contenant la demande d’AEEH et du complément qui permettra le financement de la prise en charge de leur enfant.

Lorsque les familles sont suivies dans une structure sanitaire ou médico-sociale où est présente une assistante sociale, la préparation du dossier MDPH est de son ressort.

Le suivi social se compose de plusieurs étapes distinctes :

Le montage du dossier MDPH qui comprend :

* Une explication générale concernant la MDPH et ses dispositifs : l’AEEH et compléments, la scolarité (ULIS, AVS…), l’orientation, les aidants, la PCH, …
* Le certificat médical, complété par le médecin du service ou par tout médecin ayant la connaissance des difficultés de l’enfant ;
* Une aide pour compléter le dossier quand cela est nécessaire ;
* La rédaction ou une aide à la rédaction au Projet de Vie de l’enfant. C’est la partie du dossier qui demande le plus de travail : concertation et collaboration avec les parents, observation de l’enfant quand c’est possible, et un énorme travail d’élaboration avec les parents à propos de l’observation quotidienne de leur enfant.

Le suivi social lié au dossier MDPH et à l’ensemble de la prise en charge :

* Renouvellement du dossier MDPH ou recours administratif gracieux, ou contentieux dans les délais impartis par les notifications MDPH, ou ceux de recours ;
* Aide à l’élaboration d’une admission dans un établissement sanitaire ou médico-social ;
* Aide dans les démarches administratives et sociales (impôts, sécurité sociale, CMU-C, logement...) ;
* Conseils en rapport avec le budget et gestion ;
* Recherche d’un logement (stratégie de demande, DALO, 1%, appui, logement et handicap, etc…).

Le suivi social prend plusieurs formes : visite à domicile, entretiens dans les locaux de l’UDAP, entretiens téléphoniques, échanges par mail. Globalement, cet accompagnement s’est mis en place sous ces différentes formes pour 30 familles sur 50 enfants suivis. La disponibilité contribue à établir un lien solide avec les familles à travers la relation de confiance qui se tisse.

#### 3-2-3-2- Les interlocuteurs des familles

Le premier interlocuteur des familles est bien sûr le référent de l’enfant qui va, à partir de l’accompagnement hebdomadaire, rencontrer régulièrement la famille, proposer une guidance parentale à domicile et rédiger le Projet Personnalisé d’Intervention avec la famille. Il est vigilant afin d’être disponible avant et après chaque prise en charge pour échanger sur les évènements récents pour l’enfant et expliquer le travail réalisé.

La famille peut également, à tout moment de la prise en charge, solliciter un rendez-vous avec les consultants. Ces rendez-vous sont l’occasion de réinterroger la prise en charge, faire le point sur les évolutions de l’enfant et se projeter à moyen terme sur l’accompagnement de l’enfant.

Enfin, sur le plan administratif, la coordinatrice, puis la directrice depuis septembre, sont disponibles pour les familles. Elles font également le relais avec les partenaires intervenants auprès de l’enfant.

#### 3-2-3-3- Les réunions des familles

Au cours de l’année, nous organisons trois réunions des familles auxquelles sont conviés les enfants pris en charge, leur fratrie et leurs parents. Nous proposons alors un moment d’échange sur le travail à l’UDAP, les difficultés rencontrées par les parents dans le quotidien de leur enfant mais aussi les progrès afin d’aider les familles à se projeter dans l’avenir de leur enfant.

Une partie de l’équipe, notamment le médecin, la responsable scientifique, l’assistante sociale est aussi présente. C’est l’émulation par les pairs qui permet aux parents de partager leurs expériences et d’envisager les progrès de leur enfant. Environ 30% des parents participent à ces rencontres. Lors de la réunion de novembre, afin d’illustrer l’accompagnement des enfants, un moment convivial en utilisant des pictogrammes a été organisé.

### 3-2-4 : La sortie

11 enfants ont quitté l’UDAP en 2018. 5 ont poursuivi la prise en charge auprès d’autres partenaires (libéral ou institutionnel). Deux restent en attente de prise en charge, bien qu’ils bénéficient d’une catégorie MDPH suffisante pour financer nos interventions, l’UDAP a été contrainte de suspendre les prestations, en raison d’impayés répétés. 2 ont bénéficié d’un bilan puis n’ont pas souhaité donner suite, 1 enfant a eu une place en IME et 1 enfant a déménagé à l’étranger.

Au vu de la jeunesse de l’UDAP dans sa forme actuelle, il est difficile de dégager des parcours particuliers pour les enfants. Il est indéniable que, malgré les aides de la MDPH, une partie des familles ont des difficultés à régler nos interventions.

16 des enfants pris en charge par un intervenant de l’UDAP sont en attente d’orientation vers un établissement sanitaire ou médico-social type IME ou Hôpital de jour.

### 3-2-5-  Le Projet Personnalisé d’Intervention

Le Projet Personnalisé d’Intervention (PPI) est un document établi chaque année qui permet de définir les priorités thérapeutiques, pédagogiques et éducatives pour l’enfant, selon ses besoins, ses forces et faiblesses en lien étroit avec les souhaits et les préoccupations de la famille et du contexte de vie. Il est donc élaboré en collaboration avec la famille et les différents intervenants de l’UDAP. Il peut donc être à tout moment réajusté en fonction des évolutions de l’enfant. Il permet de donner un cadre de travail proposant une organisation et des activités basées sur les nouvelles acquisitions en tenant compte du niveau de développement de l’enfant, de ses intérêts personnels, de ses émergences et de ses difficultés particulières.

Le PPI tend toujours à rendre l’enfant plus autonome et à promouvoir la généralisation de ses compétences. Ce document est signé de façon bipartite, remis à la famille et mis dans le dossier de l’enfant. Il permet de repenser l’histoire de l’enfant et d’adapter au plus juste sa prise en charge.

En 2018, l’UDAP a retravaillé son PPI afin de le rendre plus souple d’utilisation pour les intervenants et plus lisible pour les familles. Le référent de l’enfant au sein de l’UDAP prépare avec la famille un PPI. Ce référent sera la personne pivot qui suivra et fera également le lien avec les partenaires.

### 3-2-6 : Le lien avec les partenaires

A chaque prise en charge, qu’elle soit pour un travail à domicile, accompagnent école ou crèche, braintraining, atelier classe, groupe de socialisation ou habiletés sociales, le référent de l’enfant s’occupera de l’ensemble de la prise en charge, c’est-à-dire qu’il fera le lien avec les différents partenaires, afin de coordonner les interventions proposées dans un souci de cohérence auprès de l’enfant.

Le référent est donc amené à faire le lien avec les :

* CMP ou CMPP
* CAMSP
* Ecole
* Institutions (hôpital de jour, IME…)
* Psychomotricien
* Orthophoniste
* …

Les référents participent ou peuvent solliciter des réunions à l’école, en hôpital de jour, au CAMSP.

Ils veillent à ce que les familles soient à jour dans le dossier MDPH de leur enfant. Beaucoup de familles ont des prises en charge en libéral, ce qui rend l’ensemble des suivis plus difficiles à organiser.

Ce même référent aura donc en charge le PPI et accompagnera, si besoin, la famille pour une prise de rendez-vous médical et/ou avec la responsable de l’UDAP, Madame Crespin.

Une vigilance particulière est portée aux réunions école afin d’apporter un soutien effectif aux enseignants et une aide à la compréhension des difficultés de l’enfant.

Le médecin psychiatre est en lien avec les médecins référents des enfants dans les CMP ou CMPP. Cependant, il est constaté que faute de places, plusieurs enfants n’ont pas de suivis dans ce type d’établissement. Le médecin psychiatre de l’UDAP est alors le seul intervenant dans la prise en charge de l’enfant.

## 3-3 : Les projets 2018

### 3-3-1 : La mise en place des ateliers-classe externalisés dans le cadre des conventions de complémentarité des soins

L’année 2018 a vu le développement du projet d’ateliers-classe externalisés. En effet, en 2017, à la suite des résultats du Dispositif Expérimental du Val d’Oise[[11]](#footnote-11), terminé en juin 2016, l’idée de répliquer ce modèle a été développé.

PREAUT a imaginé la mise en place de « conventions de partenariat dans le cadre de la complémentarité de soins » avec des partenaires institutionnels en s’appuyant sur l’Unité d’Accompagnement.

Le concept « complémentarité de soins » a été proposé par G. C. Crespin pour illustrer que les modalités d’accompagnement proposés par l’UDAP étaient complémentaires à celles proposées habituellement par les équipes sanitaires et médico-sociales.

Ainsi, en 2018, l’UDAP a signé des conventions avec plusieurs partenaires pour mettre en place ou rejoindre les ateliers-classe dans leur établissement.

Avec l’APSI (Val de Marne), cette convention a permis de créer un Atelier-Classe hebdomadaire dans le CMPP pour enfants de Villeneuve Saint-Georges. Les enfants ont ainsi pu bénéficier de cet atelier pédagogique à proximité de leur lieu d’habitation et l’équipe du CMPP a été *formée* à ce mode d’intervention.

Avec le CH de Pontoise, la signature de la convention a permis de remettre en place des ateliers-classe deux fois par semaine à l’Hôpital de Jour Astréa. Cette équipe avait déjà une pratique de cet atelier, car elle avait participé au Dispositif Expérimental. Ce partenariat a permis de consolider la pratique et d’offrir à des enfants « sans solution » une prise en charge près de chez eux.

Enfin, la convention avec l’Hôpital de Jour Boulloche du CEREP-PHYMENTIN à Paris a permis aux équipes respectives ayant une pratique solide des ateliers-classe de se redynamiser et de partager leurs connaissances. Au total, entre septembre et décembre 2018, 6 enfants pris en charge à l’UDAP ont partagé ces ateliers avec 7 enfants des structures partenaires.

### 3-3-2 : Le partenariat avec les PCPE

Durant l’année 2018, nous avons développé le partenariat avec les **Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées qui se sont progressivement mis en place dans chaque département.**

**Il** s’agit d’un nouveau dispositif d’accompagnement à destination des personnes atteintes d’autisme et troubles apparentés se trouvant sans solution adaptée à leur situation. Adossé à un établissement médico-social, l’Agence Régionale de Santé leur demande d’organiser des interventions afin de répondre aux besoins des personnes accompagnées et d’éviter que leur situation ne devienne critique du fait de l’absence d’une réponse adaptée.

La souplesse des modes d’intervention de l’UDAP a permis de développer un partenariat avec les PCPE du Val d’Oise et du Val de Marne. Fin 2018, une rencontre a été organisée avec le PCPE de Paris ainsi qu’avec celui de Seine-Saint-Denis pour mettre en place un conventionnement pour l’année 2019.

Sur 2018, 5 enfants ont bénéficié de nos interventions par le biais d’une convention avec un PCPE. Il s’agit surtout de proposer des Ateliers-classe a des enfants qui sont à domicile et ne bénéficient d’aucune forme de scolarité. Nos interventions se font en complémentarité avec d’autres professionnels disposant d’une convention avec le PCPE, qui se charge de la coordination.

Ce partenariat riche permet d’accompagner des enfants sans solution et en attente d’une prise en charge en établissement cible. Chacun de ces enfants bénéficie pleinement des ateliers-classe et le maillage avec les interventions de partenaires permet de construire un projet de soin pour des enfants qui, à défaut, seraient à plein temps au domicile de leur famille.

### 3-3-3 : La rédaction du projet de service

Suite à la fin de la convention signée entre PREAUT et la Croix-Rouge (janvier 2012/31 juillet 2016) l’UDAP a réouvert ses portes le 1er septembre 2016.

L’association PREAUT avait alors décidé de poursuivre, seule, le projet de l’UDAP. La nouvelle équipe s’est étoffée. Il est alors apparu important de se réunir autour des fondamentaux de l’UDAP et la rédaction du projet de service en était l’occasion.

Ce travail de rédaction a permis de définir clairement les modes d’intervention, de coordination et d’évaluation des prestations de l’UDAP. Il a également permis de clarifier le parcours de soin des enfants accueillis et les outils utilisés, ceci en s’appuyant sur les recommandations de bonnes pratiques de la Haute autorité de santé (HAS).

Dans les perspectives pour 2019, seront présentées les orientations définies dans le projet de service à partir des constats faits sur le terrain.

## 3-4 – La formation des intervenants

### 3-4-1 : Les réunions cliniques

Chaque mercredi soir, l’ensemble des intervenants se réunit pour échanger sur les accompagnements mis en place. L’éclairage clinique de chacun, et en particulier celui de G.C. Crespin, qui anime la réunion, permet aux professionnels de s’interroger sur les accompagnements dont ils sont référents et d’adapter leurs interventions aux particularités de chaque enfant.

Cet espace est aussi un lieu de formation continue où se confrontent des approches théoriques discutées de manière ouverte.

La présence à ces réunions du Docteur M. Bandelier, psychiatre de l’UDAP, permet aussi un éclairage médical sur le diagnostic, la prise en charge et le parcours de soin des enfants.

### 3-4-2  Les formations du samedi

Au moins une fois par trimestre, est proposé à l’équipe un « samedi de formation ». L’objectif principal est de construire un socle de connaissances communes et de travailler dans un cadre s’appuyant sur les Recommandations de Bonnes Pratiques de la HAS.

G.C. Crespin a animé les deux premières formations. En octobre, la formation sur l’atelier-classe a été faite par deux de nos collègues également formatrices pour PREAUT. Ces formations, gratuites et organisées à l’intention de nos intervenants, recueillent la participation de la quasi-intégralité de nos équipes.

### 3-4-3  Les réunions méthodologie

Ces réunions ont lieu une fois par mois. L’objectif premier est de discuter des différentes prises en charge, notamment celles à domicile. Ce temps est consacré aux questionnements, aux difficultés, au partage de connaissances et également aux réussites. Cette réunion a été mise en place de sorte qu’un collectif émerge sans jugement ni appréhension.

Cette réunion est vivement appréciée par l’équipe car elles sont l’occasion de présenter les « outils » utilisés par chacun et d’en faire un partage d’expérience.

L’équipe cherche toujours à adapter de manière la plus personnalisée possible, la prise en charge aux difficultés des enfants. Ces réunions sont animées par deux des intervenants.

# 4- LES SEMINAIRES ET ENSEIGNEMENTS UNIVERSITAIRES

## 4-1- Séminaire sur la Clinique de l’Autisme et du Bébé

Suite à des différends concernant le positionnement des psychanalystes, G.C. Crespin a démissionné en mai 2018 de sa position d’Analyste Membre de l’Association Lacanienne Internationale, qu’elle occupait depuis 1997.

En conséquence, le Séminaire sur la Clinique de l’Autisme et du Bébé a repris ses travaux sous l’égide de PREAUT dans les salles de l’IPT, 83, Bvd Arago, 75014 Paris, à partir de septembre 2018.

En 2018/2019, ce séminaire ouvre ses portes aux professionnels de la santé et du médico-social concernés par la clinique précoce et la clinique des TSA pour sa seizième année de fonctionnement.

Sous la houlette de G.C. Crespin, Ch. Breton et M.N. Clément depuis 2016, il réunit régulièrement une trentaine de personnes et propose en alternance des exposés théoriques ainsi que des présentations cliniques faites par des équipes de terrain invitées. Ces présentations sont ensuite commentées et débattues dans le cadre du Séminaire.

Les présentations cliniques sont régulièrement publiées dans les « Cahiers de PREAUT ». Le programme prévisionnel pour l’année 2018/2019 peut être consulté sur notre site [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr)., rubrique « Formations et séminaires PREAUT ».

Depuis sa reprise, l’inscription au séminaire a été ouverte aux professionnels de terrain sur inscription à la séance ainsi qu’au titre de la formation professionnelle. Par ailleurs, il existe toujours la possibilité de s’inscrire pour une participation annuelle de 70 €. Cette participation, intégralement reversée à l’association, permet à chaque participant de disposer d’un exemplaire annuel des Cahiers.

## 4-2 – les activités d’enseignement

G.C. Crespin, en représentation de l’équipe PREAUT est chargée d’enseignement auprès de :

* « Master Autisme » : « De la compréhension du trouble neurodéveloppemental à l’aménagement de son accueil : particularités, dispositifs, outils » - Université de Paris 13, ESPE de Créteil – Responsable : P. Binisti
* « DU Autisme » : « Présentation des dispositifs innovants de PREAUT : l’Unité d’accompagnement (travail à domicile, guidance parentale et accompagnement scolaire) ; création de réseaux de dépistage précoce, supervision d’une unité d’enseignement de maternelle, programmes de formation professionnelle » - Université de Paris 7, Paris-Diderot – Responsable : Ch. Lheureux-Davidse
* « DU Psychisme et Périnatalité » : « Signes précoces de souffrance chez le bébé et risque autistique » ; « Prise en charge institutionnelle de la souffrance chez le bébé » -

Université de Paris 5 et CH Necker – Responsable : Dr M. Szejer

* « DU Psychopathologie du Bébé » : « Signes positifs de développement, signes de souffrance psychique chez le bébé » « Apprendre à reconnaître les signes de risque neurodéveloppemental » - Université de Paris 13, Villetaneuse – Responsable : R. Riand

# 5 – LES CAHIERS PREAUT

Les Cahiers de PREAUT, publication annuelle créée en 2004 et dirigée par G.C. Crespin, ont vocation à participer aux grands débats concernant la prise en charge des troubles autistiques, tout en présentant les positions prises et les réponses élaborées par PREAUT dans ces débats.

Ils permettent également de suivre l’avancement des travaux des différentes recherches et dispositifs innovants pilotés par PREAUT, ainsi que pour recueillir des situations cliniques présentées et commentées au Séminaire sur la Clinique de l’autisme et du Bébé par des équipes invitées.

Depuis la début de la publication, on compte les parutions suivantes, chez l’éditeur L’Harmattan :

* + **Cahier 1 -** mars 2004 : « Aspects cliniques et pratiques de la prévention de l’autisme » ;
	+ **Cahier 2 -** juin 2005 : « Psychanalyse et neurosciences face à la clinique de l’autisme et du bébé » ;
	+ **Cahier 3** - juin 2006 : « Autismes : Etats de lieux du soin » ;
	+ **Cahier 4** - juin 2007 : « Actualités du soin : approches cognitivo-comportementales et analytiques des troubles autistiques » ;
	+ **Cahier 5** - juin 2008 : « Evaluations diagnostiques, évaluations des traitements de l’autisme : états des lieux et débats ».
	+ **Cahier 6 -** septembre 2009 : « Evaluation des traitements des troubles envahissants du développement : présentation des différentes méthodes, critiques, débats »
	+ **Cahier 7** - novembre 2010 : « Approches cliniques et pédagogiques des troubles du spectre autistique (TSA) »
	+ **Cahier 8** - décembre 2011 : « Remarques cliniques sur les résultats intermédiaires de la recherche PREAUT ».

A partir de novembre 2012, les « Cahiers » paraissent chez l’éditeur Erès et sont présentés dans le portail CAIRN :

* + **Cahier 9** - Novembre 2012 : « Subjectivité et cerveau social »
	+ **Cahier 10** - Novembre 2013 : « La voix : des hypothèses psychanalytiques à la recherche scientifique »
	+ **Cahier 11** - Décembre 2014 : « Pédagogie et subjectivation : une approche innovante pour enfants avec TED »
	+ **Cahier 12** - Décembre 2015 : « Quelle empathie pour les autistes ? »
	+ **Cahier 13** - Décembre 2016 : « Approches plurielles des autismes »
	+ **Cahier 14** - Décembre 2017 : deuxième volume des « Approches plurielles des autismes »
	+ **Cahier 15** - Décembre 2018 : troisième et dernier volume des « Approches plurielles des autismes »

Ce numéro 15 rassemble, pour la troisième fois, des textes qui défendent l’idée de la complémentarité des apports des différents champs de la connaissance pour approcher la diversité clinique des Troubles du Spectre Autistique. Ces troubles regroupent actuellement un ensemble très hétérogène de formes d’autisme allant du simple retrait au handicap sévère.

En 2012, l’éditeur ERES a proposé la création d’une collection « PREAUT », dirigée par G. C. Crespin, qui accueillerait, outre les « Cahiers », des ouvrages d’auteur.

L’ouvrage « Traitements des troubles du spectre autistique : à la recherche d’un modèle français », de G.C. Crespin a inauguré la collection en mars 2013. Un deuxième ouvrage est paru en 2016 : « Le spectre autistique trouble-t-il la raison de ceux qui l’approchent ? *Recherches, réflexions et témoignages de parents et de professionnels »,* sous la direction de P. Sadoun et F. Rollux. Cet ouvrage regroupe des contributions, notamment, de F. Ansermet, A. Giacobino et B. Chamak, entre autres.

Le produit des ventes des « Cahiers » effectuées par les membres de l’Association est intégralement versé à l’association, pour contribuer au financement de ses différentes initiatives et activités.

Depuis 2014, l’éditeur ERES a mis, avec l’autorisation de L’Harmattan, les 8 premières livraisons des « Cahiers de PREAUT » sur le portail CAIRN, les mettant ainsi à portée des bibliothèques hospitalières et universitaires, avec la possibilité d’acheter des articles en ligne.

Depuis 2017/2018, ERES a soutenu l’éligibilité des Cahiers de PREAUT dans la démarche d’indexation dans la base de données internationale PSYCHINFO, les répertoriant ainsi dans les publications internationales. Chacun de nos articles présente ainsi un résumé et des mots-clé en anglais, espagnol et nous préparons la version en portugais.

# 6 – LES PROGRAMMES DE FORMATION PROFESSIONNELLE

Depuis 2006, en coopération avec l’Association AUDIT et, à partir de 2008 de façon autonome, PREAUT met à la disposition des professionnels intéressés, des programmes éligibles au cadre de la formation professionnelle continue. L’association PREAUT propose également des espaces de supervision et d’accompagnement d’équipes.

En juin 2016, le Pôle de Formation a obtenu, grâce au travail de A. Lunardelli, l’accréditation de l’OGDPC (Organisme Gestionnaire du Développement Professionnel Continu)**[[12]](#footnote-12)**.

En septembre 2017, PREAUT a obtenu, grâce au travail de G.C. Crespin et E. Sternberg, le référencement de l’ensemble des programmes dans le cadre du DATADOCK.

Une convention de mutualisation de moyens avec le COPES a été signée fin 2016 ainsi, dès fin 2016, PREAUT a proposé des formations *en inter* dans les locaux du COPES à l’Institut de Puériculture de Paris (IPP), 26 Bd Brune, 75014 Paris.

En 2018, treize canevas de formation sont proposés dans trois rubriques : prise en charge des TSA et clinique du bébé, pratiques institutionnelles et protocoles d’implantation de dispositifs.

1. **Prise en charge des Troubles du Spectre Autistique**

***- Troubles du spectre autistique : Evolution des connaissances, évolution des prises en charge***

***- Du dépistage à l’accompagnement du diagnostic précoce des TSA : Formation à l’identification des risques de troubles envahissants du développement du spectre autistique chez l’enfant de 0 à 2 ans***

***- Autisme et évaluation : formation au PEP 3 et à l’élaboration de projets individualisés selon un modèle cognitvo et neuro-développemental***

***- Autisme et Accompagnement Thérapeutique selon un Modèle Cognitivo-Développemental : Le Braintraining***

***- « L’Atelier-Classe » Approche pédagogique structurée pour enfants porteurs de TED/TSA***

***- Habiletés sociales et troubles du spectre autistique***

***- Surdité et troubles associés, et en particulier les TED/TSA***

***- L’approche psycho-corporelle des TED/TSA inspirée de la psychanalyse et de la méthode Bullinger***

***- L’usage des outils numériques et vidéo-ludiques dans la clinique des TSA***

1. **Clinique du Bébé et pratiques institutionnelles**

***- Prise en charge des troubles relationnels précoces : peut-on prévenir les troubles graves du développement ?***

***- Les troubles du lien précoce en pouponnière et dans les lieux d’accueil et d’accompagnement – Observation et prise en charge institutionnelle***

1. **Protocoles d’implantation de dispositifs**

***- Formation à l’approche Ateliers-Classe et suivi du démarrage dans l’institution***

***- Formation aux signes de risque de TSA (PREAUT et MCHAT R) et suivi du montage en réseau du territoire concerné***

Nous étudions la possibilité de rendre certaines de nos formations « habilitantes », en accord avec les nouvelles directives du DPC et la réforme de la formation professionnelle. Quatre de nos programmes seraient susceptibles d’être éligibles à cette catégorie.

Les programmes détaillés de chacune de ces formations ainsi que les modalités d’inscription peuvent être consultés sur notre site [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr), rubrique « Nos formations ».

Les fonds récoltés dans le cadre de ces actions de formation, hormis les honoraires et les frais des intervenants, sont intégralement reversés à l’Association afin de soutenir ses différentes activités.

En 2018, le pôle de formation PREAUT a mis en place une application de gestion des formations, qui facilite le suivi et permet des pré-inscriptions en ligne. La numérisation va ainsi alléger les tâches administratives.

En collaboration avec Mme D. Janin, psychanalyste à Grenoble, membre du CA de PREAUT et responsable du programme associé à Abidjan (Côte d’Ivoire), une formation Atelier-classe PREAUT a été organisée pour le premier hôpital de jour pour enfants autistes de la Côte d’Ivoire. Cette formation a eu lieu en février 2018, elle est suivie d’une supervision par skype.

Les programmes des formations au PEP-3, au Brain Training et à l’approche « Ateliers-Classe PREAUT » à Paris ont accueilli des participants venant de toute la France.

Les Mardis de PREAUT ont vu le jour en 2018. Le premier mardi animé par Kelley KAYE, sur la remédiation sensorielle a eu beaucoup de succès.

TABLEAU DES FORMATIONS

En voici les chiffres :

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Formations** | **2017** | **2018** |
| INTRA réalisées | 11 | 32 |
| Conférences | 2 | 1 |
| Séminaire FP | 1 | 2 |
| INTER  | 4 | 5 |
| **TOTAL** | **18** | **40** |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Nombre total d’heures de formation données** | **Nombre de participants à la formation** | **Nombre total d’heures dispensées à l’ensemble des participants** |
| **INTER 2018** | 162 | 52 | 1644 |
| **INTRA 2018** | 569 | 682 | 9576 |
| **TOTAL** | **731** | **734** | **11 220** |

L’année 2018 confirme une forte croissance du nombre de formations réalisées par rapport à 2017.

**Perspectives pour 2019 :**

Nous étudions la possibilité de rendre certaines de nos formations « habilitantes », en accord avec les nouvelles directives du DPC et la réforme de la formation professionnelle. Quatre de nos programmes seraient susceptibles d’être éligibles à cette catégorie.

# 7 – LES PROGRAMMES ASSOCIES A PREAUT DANS LE MONDE : UNE PERSPECTIVE INTERNATIONALE

## 7-1 : PREAUT en Argentine :

Suite aux contacts pris avec Mme Debora Schojed Ortiz, présidente et fondatrice du FUNADIP, et les premières conférences de sensibilisation des collègues aux approches développées par PREAUT en 2016, des collègues de Buenos Aires ont pu participer à des séances d’observation des ateliers-classe dans le cadre de l’UDAP et à des séances du séminaire de la clinique de l’autisme et du bébé courant 2017.

Une nouvelle série de conférences et ateliers animés par G.C. Crespin sont prévus en 2019.

A cette occasion, plusieurs articles de G.C. Crespin seront traduits en espagnol et seront mis à disposition sur le site de PREAUT, rubrique « Programmes Associés à l’Etranger/Argentine ».

Mme Schojed Ortiz est notre correspondante pour les Cahiers de PREAUT en Argentine.

## 7-2 : PREAUT en Côte d’Ivoire :

Depuis plusieurs années, nombreuses sont les personnalités ivoiriennes qui ont essayé de mobiliser la population nationale autour de la cause de l’autisme, sans grand succès. Cependant, à la suite de ces différentes actions, pas à pas, le gouvernement a commencé à se sentir concerné. Très récemment, c’est avec la journée internationale de l’autisme, du 2 avril 2017 que le gouvernement de la Côte d’Ivoire a montré un intérêt grandissant pour le développement de soins auprès des enfants, d’adolescents mais également d’adultes porteurs d’un Trouble du Spectre Autistique.

Dans ce cadre, trois associations françaises : Aide Médicale et Développement (AMD), Solidarité Internationale Isère Autisme (SIIA) et PREAUT se sont unies autour d’un projet qui propose des actions en Côte d’Ivoire et en France ayant pour objectif la formation de nos collègues ivoiriens.

Grâce aux actions de SIIA et AMD, le **Centre Marguerite Té Bonlé** a ouvert à Abidjan, en octobre 2016. En mars 2017 la rencontre de différents partenaires dans le cadre d’un congrès international à Abidjan a donné le coup d’envoi au projet de lancement de cette première institution de soin aux enfants TSA en Côte d’Ivoire.

La suite du projet prévoit d’associer nos ressources dans le but de former nos collègues ivoiriens à la prise en charge d’enfants porteurs d’un Trouble du Spectre Autistique, tout en respectant les spécificités culturelles de chacun.

Dans cet objectif, le Centre Hospitalier Alpes Isère (CHAI) a reçu, en novembre 2017, de nombreux confrères de 6 pays d’Afrique : Côte d’Ivoire, Bénin, Congo Brazzaville, RDC, Madagascar, Rwanda. Cette rencontre s’est faite autour du thème : « Psychopathologie et traitements des troubles du spectre autistique », regroupant ainsi un partage de connaissances entre l’Occident et l’Afrique.

La formation a alterné des journées de rassemblement et de formation théorique :

 - des journées d’immersion dans les services, afin de prendre connaissance de la prise en charge clinique (suivis individuels, collectifs, pédagogiques et éducatifs) du suivi avec les familles et du travail institutionnel.

 - une journée institutionnelle ouverte aux professionnels du CHAI et aux collègues africains organisée par G. Crespin, présidente de PREAUT : « Du dépistage du risque autistique à la prise en charge des TSA »

 - Une journée de l’association PPPIJ sur le thème « Variation sur le thème du soin », a été proposée par un ou plusieurs collègues africains.

Dans le prolongement de cet évènement, l’association PREAUT contribue à la formation de nos collègues. Pour cela, elle a proposé la formation « Atelier-classe PREAUT » qui répond à la fois à la prise en charge des enfants et à l’accès aux apprentissages et à l’éducation.

7-3 - Formation en Côte d’Ivoire – février/mars 2018

Après l’aide de la rencontre de Madame JANIN-DUC, membre des associations AMD (Aide Médicale et Développement) et SIIA (Solidarité Internationale Isère Autisme) et du Dr BISSOUMA, médecin psychiatre responsable du centre Marguerite Té Bonlé à Abidjan, PREAUT a pu offrir son expérience en Côte d’Ivoire. Avec l’ensemble de ce partenariat, nous avons pu penser la mise en place de la formation, dans le but, qu’elle soit la plus optimisée en fonction des différences culturelles et des conceptions du symptômes qui nous séparent.

Ainsi, trois jours de formation portants sur les ateliers-classe ont été donnés du 19 au 21 février 2018 dans les locaux de l’INSP (Institut National de Santé Publique), auprès de 40 professionnels venant de différents pays : Côte d’Ivoire, Congo Brazzaville, Congo Kinshasa, Bénin et Rwanda.

Après ces trois jours de formations, Myriam ALLOMBERT, formatrice de ces trois jours est restée deux jours afin de pouvoir mettre en place et aiguillée les professionnels du centre Marguerite Té Bonlé. Ces deux jours ont été profitables et nous ont permis d’échanger sur les outils proposés et sur le profil de chaque enfant.

A la suite de cette formation, un suivi par Skype est assuré par la formatrice auprès de l’équipe de professionnels qui ont investi les ateliers-classe. Ces temps de supervision eurent lieu en juillet 2018 puis en décembre 2018. Ce temps suffisamment long, est dû à la demande de l’équipe d’Abidjan. Ce suivi se poursuit en 2019.

## 7-4 - PREAUT au Brésil :

G. C. Crespin, en accord avec les équipes brésiliennes, a prévu une pause pendant l’année 2017, car le démarrage du programme associé en Côte d’Ivoire a mobilisé tous les efforts des équipes PREAUT.

Deux nouvelles missions ont eu lieu en octobre/novembre 2018 auprès de :

1. L’Institut « Lugar de Vida » et l’Université de São Paulo, sous la houlette de Maria-Cristina KUPFER, responsable et membre fondateur de Lugar de Vida,
2. En collaboration avec les Dr Inès Catão et Marilucia Picanço, un Séminaire International sur la clinique du Bébé et le dépistage du risque autistique. Le Sénat brésilien a diffusé en simultané toute cette formation sur l’ensemble du territoire brésilien.

Une nouvelle mission est prévue courant 2019.

La proposition de création d’un **« Réseau PREAUT »** sur Internet, destiné à recueillir et communiquer l’ensemble des travaux des différentes équipes brésiliennes travaillant autour des projets de PREAUT a été accueillie avec enthousiasme. Cet espace devrait voir le jour début 2019, avec le soutien d’Astrid BANDEIRA SANTOS, collègue brésilienne collaborant avec nos programmes de PREAUT France. Des collègues d’Argentine devraient également s’y associer.

Une présentation clinique d’une collègue brésilienne a été accueillie dans le cadre du séminaire sur la clinique de l’autisme et du bébé et son article est paru dans le Cahier de PREAUT N° 15 fin 2018.

**La parution de nouvelles versions portugaises des « Cahiers »** est envisagée en collaboration avec plusieurs éditeurs brésiliens. Cette initiative est toujours en cours, et aurait pour vocation de faire paraître des numéros en portugais, reprenant des articles-clé parus dans diverses éditions de la version française enrichies d’articles et contributions propres des collègues brésiliens.

# 8 – Le site internet

Le renouvellement et l’entretien du site PREAUT est confié à Lucas Salomé, webmaster, assisté par E. Sternberg.

La redistribution et réactualisation de l’ensemble des rubriques est en cours.

La création d’un espace dédié aux « Programmes associés à PREAUT à l’étranger » est en cours de réalisation, avec un espace « privé » pour le site de chaque pays.

Astrid Santos assurera la mise en ligne des contenus brésiliens.

Myriam Allombert et Dominique Janin, en collaboration avec Dr Anna Bissouma, seront responsables des contenus mis en ligne concernant la Côte d’Ivoire.

Debora Schojed-Ortiz, assistée de Analia Chavarria, seront responsables des contenus mis en ligne concernant l’Argentine.

Le référencement du site a été mis aux normes de Google, c’est-à-dire qu’il est devenu responsive et donc consultable sur les smartphones et tablettes, ce qui a contribué à une meilleure visibilité de PREAUT sur internet.

La mise en place d’une application d’envoi de mail, couplé à une application permettant une adhésion en ligne, avec la mise en place d’une billetterie pour le séminaire du Mardi, contribue également à diffuser les activités de PREAUT. Plusieurs mailings ont été envoyés avec succès.

Le développement d’un marketing spécifique à la formation et au séminaire sur la clinique de l’autisme et du bébé est en cours et espérons qu’il contribue à son tour à faire connaître la diversité des activités de PREAUT.

# 9- Protection de la propriété intellectuelle de PREAUT

En novembre 2015, une première démarche de protection de la propriété intellectuelle de PREAUT a été faite auprès de l’INPI.

Ce dossier devra être repris afin de s’assurer que l’ensemble des projets, programmes et productions de PREAUT soient bien protégés.

Fin 2018, à la faveur du lancement de la création du Réseau PREAUT au Brésil, nous avons entrepris des démarches auprès d’un avocat afin d’assurer la propriété intellectuelle des travaux et publications de PREAUT au Brésil. Cette démarche est actuellement en cours.

# RESULTATS ESPERES ET PERSPECTIVES POUR 2019

L’ensemble des activités développées par PREAUT concerne :

* Programmes de recherche-action et de recherche clinique
* Dispositifs innovants
* Séminaires d’enseignement
* Participation à des enseignements universitaires
* Programmes de Formation Professionnelle
* Programmes associés à l’étranger (Amérique Latine et Afrique de l’Ouest)
* Publications

 Dans le domaine des recherches, on peut souligner :

* Dans le cadre de la parution des résultats de la recherche sur le signe PREAUT fin 2017, nous avons mis en ligne, en septembre 2018, la publication de l’article traduit en français à l’intention de nos collègues peu anglophones, et avons publié, en décembre 2018, un article de présentation des résultats de la recherche, afin de mettre les résultats à la portée de nos collègues cliniciens, peu adeptes de la littérature scientifique (Cahier de PREAUT N° 15, Erès, 2018)

* Afin d’assurer non seulement la diffusion, mais surtout l’utilisation effective du signe sur le terrain (équipes pédiatriques et d’accueil de la petite enfance), PREAUT a mis en chantier, pour des démarrages prévus en 2019, 2 projets :
	+ La 2ème phase du programme RADAP[[13]](#footnote-13), soit l’implantation et l’évaluation de réseaux de dépistage à l’aide du signe PREAUT en plus de la M-CHAT. Cette deuxième phase a reçu un avis favorable de financement du CA de la Fondation John Bost. Le déroulement du programme est prévu pour 2019.
	+ Dans le cadre d’une convention de collaboration avec l’Association ANAPSY.Pe, conclue en décembre 2018, PREAUT et des psychologues membres de l’ANAPSY.Pe créeront de programmes spécifiquement destinés aux équipes médicales et de la petite enfance de première ligne, afin de faire bénéficier le maximum de bébés de cette démarche de dépistage dans le cadre de l’accueil et du suivi pédiatrique habituel en France. Le démarrage de ces formations en prévu courant 2019.
* La recherche-action « Ateliers-classe PREAUT », devenue la recherche « GPIS- Developmental and Sequenced One to One Educational Intervention (DS1-EI) », dont la collecte de données a été finalisée en avril 2017, continue ses travaux sur l’analyse des résultats définitifs et prépare les publications internationales à cet effet courant 2019.

Dans le domaine des dispositifs innovants, on peut souligner :

L’Unité d’Accompagnement UDAP 3-12 :

Elle continue à augmenter et diversifier ses propositions d’accompagnement, et accueille, sur l’année 2018, 50 enfants et leurs familles. Une réflexion sur un déménagement est en cours car les locaux ne permettront pas d’accueillir la future structure 0-3 ans. Déjà à l’étroit dans le local du 11 rue de Jeanne d’Arc, il est envisagé de laisser ce local au développement de l’Unité des 0-3 ans et de chercher un lieu plus grand pour l’UDAP 3-12 actuel.

## Projet de création de l’UDAP 0-3 :

Comme nous l’avons déjà indiqué, ce projet s’appuie sur le rapport intitulé « Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille »[[14]](#footnote-14) du 5 juillet 2018 et notamment des propositions 9, 10, 24, 26, et 30, ainsi que sur la Stratégie Nationale pour l’Autisme parue en avril 2018, qui insiste fortement « sur l’importance de mettre en œuvre des interventions précoces, dès suspicion d’un trouble du spectre de l’autisme moyennant des mesures devant assurer :

• un repérage aussi précoce que possible, par les professionnels et structures en charge de l’accueil de la petite enfance ;

• l’initiation d’une prise en charge rapide et la définition/l’organisation d’un parcours de soins précoce rationnel, sécurisé et fluide ».[[15]](#footnote-15)

Ce projet vise donc tout d’abord à répondre aux besoins des professionnels de la petite enfance en termes de formation et d’appui nécessaires à l’accueil du jeune enfant présentant un trouble neurodéveloppemental. Auprès des professionnels de la petite enfance, le dispositif aura une **fonction de formation, d’appui et de ressources concernant le repérage** des premières difficultés du jeune enfant, l’identification de besoins spécifiques et la mise en place d’un accueil adapté. L’Unité mobile se déplacera ainsi dans les EAJE et les MAM pour assurer aux équipes des séances de formation et des temps de réflexion sur les troubles neurodéveloppementaux, mais aussi pour répondre à des questions spécifiques autour d’un enfant. Afin de mieux outiller les professionnels, l’équipe participera entre autres aux temps d’accueil, avec des moments d’observations partagées. Parallèlement, le réseau de partenaires sera renforcé et mieux organisé. Plus particulièrement, l’Unité aura comme missions de coconstruire les liens des EAJE, avec les équipes sanitaires et médico-sociales (CMP, CMPP, CAMSP, SESSAD, HDJ…), mais aussi avec les écoles maternelles. En effet, elle proposera des réunions conjointes de pré-rentrée scolaire et participera aux Equipes de Suivi de la Scolarisation (ESS) tant que l’enfant n’est pas pris en charge par une institution sanitaire ou médico-sociale.

Il cherchera également **à mettre rapidement en place un accompagnement du jeune enfant et de sa famille,** avant même les prises en charge existant sur le territoire. L’Unité mobile aura ainsi comme objectif la mise en place rapide d’un accompagnement très précoce du jeune enfant et de sa famille dès l’identification des premiers signes d’un trouble possible et sans attendre confirmation du diagnostic. Cet accompagnement se poursuivra tout au long du processus d’élaboration du diagnostic, d’orientation et de mise en place des soins. Il aura comme but à la fois d’étayer les familles pendant cette période parfois très longue et impliquant de nombreux acteurs, ainsi que de permettre une intervention immédiate lorsqu’il est question de troubles neurodéveloppementaux. Cette prise en charge s’appuiera sur le modèle de l’UDAP 3-12 actuel.

En vue de sa mise en place, l’équipe commence à se constituer : Pour l’UDAP 0-3 E. Sternberg sera prestataire sur les questions sociales. Un médecin pédospychiatre, 4 psychologues cliniciennes et une psychomotricienne ont déjà fait part de leur intention de rejoindre l’équipe au moment du démarrage[[16]](#footnote-16).

## Consolidation des Unités d’accompagnement et extension aux adolescents

De manière globale, l’année 2019 va être une année de consolidation du développement et de la diversification du dispositif UDAP. En effet, la structure, composée d’une équipe d’intervenants formée et investie a pris beaucoup d’ampleur au cours de l’année 2018.

Jusqu’à présent, peu de demandes concernaient des adolescents. En fin d’année 2018, et suite à des sollicitations de différents partenaires, une réflexion a été engagée pour la création d’ateliers dédiés aux adolescents, tranche d’âge qui est particulièrement touchée par le manque de structures adaptées. Une partie des intervenants de l’équipe actuelle est tentée par le projet de développer les activités de l’UDAP auprès des adolescents.

Ce projet sera mis en chantier en 2019.

* La poursuite des travaux en collaboration avec le SESSAD de l’APAJH 95 s’est enrichie, fin 2018, d’un partenariat supplémentaire où PREAUT assurerait « l’assistance technique » de la mise en place d’une UEE confiée à l’APAJH 95. Ces travaux commenceront en 2019.
* Le conventionnement « pour complémentarité de soins » avec plusieurs associations du médico-social : APSI (94), APAJH (95), CH de Pontoise et le CEREP-PHYMENTIN (75) initié en 2018 va se poursuivre en 2019 avec L’Elan Retrouvé (75, 93 et 94).

Dans le domaine des programmes associés à l’étranger, on observe :

* Le développement et la consolidation des programmes associés avec l’Argentine et le Brésil
* Le démarrage du projet de collaboration avec la pédopsychiatrie d’Abidjan, Côte d’Ivoire a débuté en mars 2017, et s’est poursuivi, en février 2018, par la formation et accompagnement des équipes du premier hôpital de jour pour enfants autistes en Côte d’Ivoire : le « Centre Marguerite Té-Bonlé ». D’autres pays d’Afrique de l’Ouest nous ont déjà fait part de leur intérêt pour cette initiative.

L’ensemble de ces activités devraient continuer à consolider les apports de PREAUT dans le champ du dépistage précoce, du traitement et de l’accompagnement d’enfants souffrant de TSA et leurs familles.

 Graciela C. Crespin

 Présidente de PREAUT

 Décembre 2018

1. Conseil de l’enfance et de l’adolescence, « Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à~~a~~ 6 ans et accompagner leur famille », Rapport adopté par consensus par le Conseil de l'enfance le 5 juillet 2018. [↑](#footnote-ref-1)
2. Stratégie Nationale pour l’Autisme, Fiche Opérationnelle 2, « Repérage, interventions précoces et diagnostic », page 73 [↑](#footnote-ref-2)
3. Stratégie Nationale pour l’Autisme, Fiche Opérationnelle 2, « Repérage, interventions précoces et diagnostic », page 73 [↑](#footnote-ref-3)
4. Olliac B, Crespin G, Laznik M-C, Cherif Idrissi El Ganouni O, Sarradet J-L, BaubyC, et al. (2017) Infant and dyadic assessment in early community-based screening for autism spectrum disorder with the PREAUT grid. PLoS ONE 12(12): e0188831.https://doi.org/10.1371/journal. pone.0188831 – décembre 2017 [↑](#footnote-ref-4)
5. G.C. Crespin, Evaluation interactive du risque autistique en population générale à l’aide de la grille PREAUT -

*La recherche PREAUT – 2005/2011/2017* in Cahier de PREAUT N°15, Erès, décembre 2018. [↑](#footnote-ref-5)
6. Ouss L. et al., Ms. No. ECAP-D-13-00022R1- Infant's engagement and emotion as predictors of autism or intellectual disability in West syndrome - European Child & Adolescent Psychiatry, mai 2013 [↑](#footnote-ref-6)
7. Voir programme de la formation RADAP sur notre site [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr), rubrique Formation professionnelle. [↑](#footnote-ref-7)
8. *Cahier de PREAUT N° 14, Erès, 2017.* [↑](#footnote-ref-8)
9. *Cahier de PREAUT N° 13, Erès, 2016.* [↑](#footnote-ref-9)
10. « Nécessité de la subjectivation symbolique dans les apprentissages des enfants autistes », sous la direction de Jean-Pierre Durif-Varembont - Lyon 2). [↑](#footnote-ref-10)
11. « Une expérience de prise en charge d’enfants en rupture de soins : le dispositif expérimental UDAP-CRF dans le Val d’Oise »*,* Crespin, G. et coll., in Cahier de PREAUT 13, Erès, 2016.  [↑](#footnote-ref-11)
12. Le développement professionnel continu (DPC) a pour objectif “l’évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l’amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise
en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des soins”. Au regard de l’obligation de formation continue de chaque profession de santé, l’OGDPC est chargé de rationaliser la gestion administrative et les circuits de financement du DPC. Arrêté du 19/04/2012 - [↑](#footnote-ref-12)
13. Suite à la parution de la Nouvelle Stratégie Gouvernementale en avril 2018, la dimension de recherche du RADAP a dû être remaniée (cf. supra, présentation de la 2ème phase du RADAP). [↑](#footnote-ref-13)
14. Conseil de l’enfance et de l’adolescence, « Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance a 6 ans et accompagner leur famille », Rapport adopté par consensus par le Conseil de l'enfance le 5 juillet 2018. [↑](#footnote-ref-14)
15. Stratégie Nationale pour l’Autisme, Fiche Opérationnelle 2, « Repérage, interventions précoces et diagnostic », page 73 [↑](#footnote-ref-15)
16. Virginie Cruveiller, pédopsychiatre, référente médicale de l’Unité ; Elodie Gabriel**,** psychologue clinicienne, a intégré l’équipe dans le cadre du démarrage du projet UDAP 0-3 et de la formation petite enfance ; Ana Lunardelli, psychologue clinicienne, a rejoint l’équipe pour les suivis et la formation petite enfance ; Jehanne Benmessaoud, et Elodie Gabriel psychologues cliniciennes, intégreront l’équipe début 2019, dans le cadre du démarrage du projet UDAP 0-3 et de la formation petite enfance ; Astrid Bandeira Santos, psychologue clinicienne, intégrera l’équipe début 2019, dans le cadre du démarrage du projet UDAP 0-3 et de la formation petite enfance ; Julia Onimus,psychomotricienne,a rejoint l’équipeafin de l’enrichir de ses compétences spécifiques, dans le cadre des suivis UDAP 3-12, du démarrage du projet UDAP 0-3 et de la formation petite enfance [↑](#footnote-ref-16)