

UNIVERSITE BORDEAUX 2

DIPLOME INTER UNIVERSITAIRE
AUTISMES
2010-2012

PROJET DE STRUCTURE EXPERIMENTALE ET INNOVANTE
POUR JEUNES ENFANTS PRESENTANT DES TROUBLES DU
SPECTRE AUTISTIQUE

Camille di Martino
Professeur agrégée de Physique
Vice-présidente de l'association P'tit Dom

Directeur de mémoire : Dr C. Galéra

Soutenu le 24 septembre 2012

Remerciements

Je tiens à remercier tout d'abord Monsieur le Professeur Bouvard qui a accepté ma candidature pour suivre ce cursus et m'a guidée dans le choix du sujet de ce mémoire.

Toute ma gratitude envers le Docteur Galéra, directeur de mémoire, pour ses conseils et encouragements.

Pour sa disponibilité et son aide, je remercie Kattalin Etchegoyhen, orthophoniste au C.R.A.

Je souhaite adresser à M. Haget, Proviseur et à M. Rasclé, Proviseur Adjoint du lycée Kastler, mes sincères remerciements pour avoir aménagé mon emploi du temps afin que je participe aux journées de formation.

Je remercie également Christelle Delhaye, psychologue de P'tit Dom pour les documents prêtés, et Sylvie Karsenty, directrice bénévole de P'tit Dom, pour nos échanges constructifs autour du projet de structure.

Enfin, pour ses relectures et renforcements positifs, un grand merci à ma mère, Danièle Couzi, Présidente de P'tit Dom.

Grâce à Joseph,

Pour Arnaud, Tom, Quentin, Léau, Antoine, Louison, Xabi, Raphaël, Mathias, enfants aujourd'hui accueillis à P'tit Dom.

Résumé

Le projet de structure pour jeunes enfants atteints de T.S.A trouve des arguments scientifiques dans les études analysées par la HAS et suit ses recommandations. Il est innovant en terme d'intervention globale, personnalisée, selon une approche comportementale (ABA), en termes d'implication des parents, de relations avec l'école et de coordination entre les professionnels de plusieurs spécialités.

Les bénéficiaires ont moins de 6 ans : l'intervention doit être précoce (avant 4 ans) et intensive (35 heures par semaine). Les parents sont co-élaborateurs du P.E.I (programme éducatif individualisé), sont formés par les psychologues de la structure sur ses modalités de mise en œuvre et sont guidés à domicile.

La réussite du projet repose sur une équipe de professionnels compétents, ouverts à toute formation en adéquation avec les progrès scientifiques. Cette équipe supervisée régulièrement par un personnel extérieur titulaire du BCBA offre un taux d'encadrement élevé.

Mots clés : autisme ; enfant ; A.B.A ; P.E.I ; structure

Sommaire

Introduction	1
1 Etat des lieux	2
1.1 Une intervention A.B.A précoce et intensive	2
1.1.1 Une intervention précoce	2
1.1.2 Une intervention A.B.A intensive	3
1.1.3 Un diagnostic précoce	4
1.2 Une équipe coordonnée autour du projet personnalisé de l'enfant	
1.2.1 Des professionnels formés	5
1.2.2 Une équipe pluridisciplinaire coordonnée	7
1.2.3 Des évaluations régulières	8
1.2.4 Des parents impliqués, formés et soutenus	10
1.2.5 Le projet personnalisé d'interventions	13
1.3 Fonctionnement de la structure	13
1.3.1 Un cadre juridique	13
1.3.2 Une structure de petite taille	14
1.3.3 Vers une intégration scolaire et sociale	14
1.3.4 Des exemples de structures en France	16
2 Présentation du projet : modalités d'interventions	17
2.1 Bilan de l'existant : l'association P'tit Dom	17
2.1.1 Membres fondateurs	17
2.1.2 L'objet	17
2.1.3 La prise en charge des enfants	17
2.1.4 Les étapes des 4 ans d'existence de P'tit Dom	18
2.2 Les bénéficiaires	20
2.2.1 Nombre de bénéficiaires	21
2.2.2 Critères d'admission	21
2.2.3 Critères de sortie	22
2.3 L'approche A.B.A : grands principes	23
2.4 Modalités d'interventions	25
2.4.1 Première évaluation	25
2.4.2 Programme Educatif Individualisé	25
2.4.3 Evaluations	30

2.4.4	Temps de prise en charge	31
2.4.5	Réseaux	32
2.4.6	Relations avec la famille	33
3	Ressources humaines et matérielles	34
3.1	Ressources humaines	34
3.1.1	Le personnel : une équipe pluridisciplinaire	34
3.1.2	La formation	38
3.2	Ressources matérielles	39
3.2.1	Le projet architectural	39
3.2.2	Le budget prévisionnel	40
4	Limites et perspectives	42
4.1	Limites	42
4.1.1	Un coût apparemment élevé	42
4.1.2	Des progrès inégaux	42
4.2	Perspectives	43
4.2.1	Une structure à cloner	43
4.2.2	Une structure 7 - 12 ans	43
4.2.3	Un besoin de formation	44
	Conclusion	45
	Références bibliographiques	47
	Annexes	49

Introduction

Le projet développé dans ce mémoire est le dossier de présentation d'une structure pour 10 enfants autistes ou atteints de T.E.D (troubles envahissants du développement), âgés de moins de 6 ans, selon une prise en charge comportementale individualisée A.B.A (Applied Behavior Analysis), précoce, intensive, globale et coordonnée, avec intégration progressive à l'école et implication des parents.

Conforme aux récentes recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), cette proposition répond aussi aux attentes des familles dont l'enfant est touché par ce handicap.

Dans le cadre de la mise en place des appels à projets par l'Agence Régionale de Santé, ce mémoire permettra, dans l'attente de la diffusion d'un cahier des charges, de porter à la connaissance des instances concernées (ARS, Etat et Conseil Général) un projet expérimental et innovant en termes d'interventions et de fonctionnement.

La première partie présente un état des lieux succinct des recherches, recommandations et circulaires sur lequel s'appuie le fonctionnement de la structure proposée. Les modalités de prise en charge, qui reposent aussi sur l'expérience de quatre ans de l'association P'tit Dom et sur les projets d'établissement de structures existantes en France ou à l'étranger, sont développées dans la deuxième partie. L'objet de la troisième partie est de présenter les moyens nécessaires, à la fois humains, matériels et financiers à la réalisation du projet. Enfin, seront abordées les limites et les perspectives pour ce type de structure.

1 Etat des lieux

1.1 Une intervention A.B.A précoce et intensive

1.1.1 Une intervention précoce

Le premier élément innovant de cette structure est de l'ouvrir à de très jeunes enfants, à partir de 18 mois – 2 ans, le plus tôt possible après le diagnostic, jusqu'à l'âge de 4 ans pour une première prise en charge.

En effet, l'un des messages clés des recommandations de bonne pratique établies par la H.A.S et l'Anesm en mars 2012 (1) est de :

*« Débuter **avant 4 ans** et dans les 3 mois suivant le diagnostic des interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale, qu'il y ait ou non retard mental associé (grade B)¹. »*

Dans l'argumentaire scientifique, il est précisé que « *Les interventions globales recommandées au regard des preuves de leur efficacité ou de l'expérience professionnelle (...) sont :*

*Précoces, elles débutent **entre l'âge de 18 mois et 4 ans**, pour des enfants avec diagnostic TED ou pour lesquels un TED est suspecté (troubles du développement pouvant évoluer vers un TED), et durent au minimum 2 ans (grade B). »*

De plus, dans l'ouvrage « Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes » sous la direction de Catherine Maurice (2), Gina Green résume sur l'efficacité optimale d'une intervention comportementale précoce : « *l'âge optimal pour entreprendre une intervention comportementale intensive est avant 5 ans. Jusqu'à maintenant les meilleurs résultats ont été obtenus chez les enfants ayant commencé à l'âge de deux ou trois ans (Birnbaurauer et Leach, 1993 ; Lovaas, 1987 ; Maurice, 1993 ; McEachin et al, 1993 ; Perry et al., 1995 ; Sheinkopf et Siegel, 1998). »*

On peut enfin citer l'expertise collective INSERM « Troubles mentaux – Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent » de 2002 (3),

¹ *Grade B des recommandations : Présomption scientifique. Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohortes.*

*« Plus récemment, des évaluations de programmes éducatifs complets, visant à améliorer le pronostic global des TED et réduire les handicaps cognitifs, communicatifs, sociaux et comportementaux qui y sont associés, ont vu le jour. Les premiers résultats indiquent que des interventions très précoces (**avant 4 ans et si possible plus tôt encore**) mènent à des progrès considérables. »*

Une justification est donnée par le Comité Consultatif National d'Ethique, dans son avis n°102 (4), *« que la précocité d'une prise en charge adaptée, notamment sur le plan éducatif, puisse exercer une influence favorable sur l'évolution du handicap n'est a priori pas difficile à appréhender :*

- *La plasticité cérébrale, relationnelle, cognitive, et comportementale est d'autant plus importante que l'enfant est plus jeune ;*
- *L'absence ou le défaut de stimulation relationnelle adaptée, de communication, et d'apprentissage est dans tous les cas, chez tout enfant, néfaste à son développement. »*

1.1.2 Une intervention A.B.A intensive

Le deuxième élément innovant est le choix d'une intervention A.B.A intensive justifié par son efficacité, en particulier sur le Q.I, auprès d'une majorité de jeunes enfants autistes, qui a fait l'objet de nombreuses études depuis celle de Lovaas en 1987. Il est bien entendu que cette intervention n'est pas présentée comme permettant de « guérir » l'enfant de son autisme.

L'ensemble de ces études analysées dans l'argumentaire scientifique (1) amène aux conclusions sur l'efficacité des interventions comportementales intensives et précoces :

*« Parmi les approches éducatives, comportementales et développementales, les interventions évaluées jusqu'en septembre 2011 concernent les interventions fondées sur **l'analyse appliquée du comportement dite ABA (grade B)** [...] »*

« Les interventions évaluées mettent en évidence une amélioration du quotient intellectuel, des habiletés de communication, du langage, des comportements adaptatifs ou une diminution des comportements problèmes pour environ 50% des enfants avec TED, avec ou sans retard mental. Aucune approche éducative

ou thérapeutique ne peut donc prétendre restaurer un fonctionnement normal, ni même améliorer le fonctionnement et la participation de la totalité des enfants/adolescents avec TED (grade B). »

L'une des conditions nécessaires à l'obtention de ces résultats est l'intensité des interventions. Ainsi, « *elles sont organisées [...] à un rythme hebdomadaire d'au moins 25 heures d'interventions/semaine [par des intervenants formés] (grade B).* »(1)

Dès 2002, l'Expertise collective INSERM (3) tirait la même conclusion :

« La méthodologie de chacune des études évaluatives a certaines limites, mais la convergence des résultats d'une étude à l'autre semble indiquer que des gains substantiels, notamment sur les plans cognitif et communicatif, peuvent être obtenus avec des interventions éducatives suffisamment précoces et intenses. Les positions des experts du domaine suggèrent actuellement que des programmes d'éducation spécialisée de 20 à 25 heures par semaine doivent être recommandés. »

Enfin, « *il est recommandé de proposer à l'enfant/adolescent un projet personnalisé d'interventions coordonnées dont la durée, scolarisation comprise, est au moins égale au temps de scolarisation habituel.* » (1)

1.1.3 Un diagnostic précoce

Il paraît évident que pour mettre en place une intervention précoce le diagnostic doit être établi le plus tôt possible, par une équipe pluridisciplinaire qualifiée, qui évalue l'enfant dans le double but du diagnostic et de l'élaboration de son premier programme éducatif individualisé.

Dès 2007, le C.C.N.E (4) le préconise : « *Une prise en charge adaptée nécessite un diagnostic fiable, le plus précoce possible.* »

D'après les « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme » de la Fédération Française de Psychiatrie de 2005 (5) :

« Il est fortement recommandé d'utiliser pour le diagnostic nosologique la terminologie employée par la Classification internationale des maladies (CIM10)

pour homogénéiser la formulation des diagnostics donnés aux parents et faciliter les comparaisons en recherche. (...)

L'évaluation fonctionnelle est issue des observations pluridisciplinaires de professionnels expérimentés et formés à l'examen de différents domaines du développement. Ces observations sont complétées par l'entretien avec les parents. (Grade D)²

(...)Les troubles sont suffisamment stables à partir de 3 ans pour permettre un diagnostic fiable ; pour un fort pourcentage de cas, un diagnostic peut être posé de façon fiable aussi à partir de 2 ans. En dessous de 2 ans, la fiabilité du diagnostic n'est pas établie. (Grade B). »

Enfin, « la procédure diagnostique doit être immédiatement articulée à la mise en œuvre des interventions et nécessite des contacts entre équipes qui effectuent le diagnostic et équipes d'interventions. » (1)

1.2 Une équipe coordonnée autour du projet personnalisé de l'enfant

1.2.1 Des professionnels formés

Une prise en charge A.B.A efficace repose sur un taux d'encadrement au minimum de 1 adulte pour 1 enfant ainsi que sur un personnel formé (formations initiale et continue) et régulièrement supervisé.

Ces conditions sont recommandées en termes de bonne pratique (1) :

« Les interventions globales recommandées [...] sont :

- Mises en œuvre par **une équipe formée et régulièrement supervisée** par des professionnels qualifiés et expérimentés (grade B)*
- Organisées avec **un taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant** (grade B) ».*

² Une recommandation de grade D est fondée sur un accord professionnel exprimé au sein du groupe de travail et du groupe de lecture.

Quelle formation initiale ?

Il est indispensable de définir l'Analyste du Comportement qui aura la charge, en collaboration avec la famille et les autres professionnels de l'équipe, d'élaborer le projet personnalisé d'interventions, (nommé ici programme éducatif individualisé) et de superviser son application. Selon le Code de Déontologie élaboré par l'association AproA des professionnels de l'Analyse Appliquée du Comportement en France (6) largement inspiré du code d'éthique du BACB (*Behavior Analyst Certification Board*) (7), l'Analyste du Comportement est « *toute personne susceptible, par ses compétences, son expérience et sa formation, d'assurer la gestion des programmes en Analyse Appliquée du Comportement (A.B.A.) (...) Leurs qualifications dans l'Analyse du Comportement Appliquée aux Troubles du Spectre Autistique doivent correspondre à minima aux diplômes français ou étrangers suivants :*

- *Doctorat en Analyse Appliquée du Comportement*
- *BCBA (Board Certified Behavior Analyst) Analyste du comportement certifié par le BACB (Behavior Analyst Certification Board)*
- *Master de psychologie + DU ABA de Lille-3*
- *DESS de Psychologie de l'enfant et de l'adolescent de Lille-3*
- *Master de Psychologie de l'enfant et de l'adolescent et ABA de Lille-3*
- *Master spécialité « Analyse Expérimentale et Appliquée du Comportement » de Lille-3*
- *Master de Psychologie qui peut justifier d'au moins 5 ans d'expérience en Analyse Appliquée du Comportement intervenant sous la supervision d'un analyste certifié (BCBA). »*

Selon ce code (6), « *un programme en Analyse Appliquée du Comportement (ABA) se définit par :*

- *une formation initiale théorique de l'équipe d'intervention, dispensée par un professionnel Analyste du Comportement, dont les qualifications sont définies ci-dessus*

et

- *des supervisions obligatoires tout au long de l'application du programme ABA par un professionnel Analyste du comportement, dont les qualifications sont définies ci-dessus.*

Toute autre forme d'accompagnement se qualifiant d'ABA, non conforme à ce qui est défini dans le présent Code de Déontologie, ne correspond pas à un programme ABA. »

En conclusion du chapitre 2 « L'intervention comportementale précoce, que nous apprend la recherche ? », (2), Gina Green écrit « *pour être efficace, le programme d'intervention par l'analyse comportementale appliquée à un jeune enfant autiste doit être offert par des personnes connaissant les méthodes, idéalement sous la supervision de professionnels ayant une solide formation et une grande expérience des méthodes et des principes de l'analyse comportementale appliquée.* »

Quelle formation continue ?

D'après (6), « *quelles que soient ses qualifications, l'Analyste du comportement est tenu à la formation continue :*

- *assister à des congrès, des conférences dans le champ de l'Analyse du Comportement*
- *se tenir informé des actualités scientifiques en Analyse Appliquée du Comportement*
- *mettre en application, dans les programmes conçus, les dernières avancées de la recherche appliquée »*

1.2.2 Une équipe pluridisciplinaire coordonnée

Le principe même d'un programme A.B.A est un travail coordonné, centré sur l'enfant, qui, outre l'analyste du comportement (psychologue) coordonateur référent, peut nécessiter de faire appel à des professionnels de différentes disciplines : orthophonie, ergothérapie, psychomotricité...

La HAS et l'Anesm (1) mettent ainsi en garde : « *La pluralité d'intervenants mais aussi de lieux ne doit toutefois pas aboutir à une dispersion des interventions.* » et recommandent « (...) *de mettre en place une approche transdisciplinaire, tant dans l'évaluation que dans la mise en œuvre et la coordination des interventions éducatives et thérapeutiques, et de définir en*

amont les règles de fonctionnement de cette transdisciplinarité entre intervenants de spécialités différentes d'une même équipe, (...), et notamment :

- *Les modalités du travail transdisciplinaire et son rythme*
- *Le professionnel ou l'institution qui assure la coordination du projet personnalisé d'interventions. »*

Pour faciliter ce travail de coordination et d'échanges d'informations, « *il est recommandé d'apporter, au sein d'une équipe, un soin particulier à l'organisation des temps de travail collectifs (réunion de service, synthèses, analyses de pratiques professionnelles, etc.)* » (1)

Pour donner en exemple une intervention orthophonique, selon Robin Parker (2), « *l'ajout d'une intervention orthophonique à un programme d'AAC (Analyse Appliquée du Comportement) exige une grande coordination entre les disciplines. Les objectifs doivent tous tendre vers un but commun afin de développer la parole, le langage, le jeu et les habiletés sociales.* »

Dans le projet d'établissement des IME de l'association Agir et Vaincre l'autisme (8), le rôle de l'orthophoniste est « *de fournir à l'équipe éducative une expertise lui permettant soit d'être plus efficace dans son travail, soit d'intégrer à son travail des considérations ou des exercices qui en augmentent l'efficacité.* »

1.2.3 Des évaluations régulières

Outre la première évaluation-diagnostique, « *pour définir ou actualiser le projet personnalisé d'interventions, il est recommandé que l'évaluation soit réalisée au minimum **une fois par an** pour tout enfant/adolescent avec TED, par des professionnels expérimentés et formés à l'examen des différents domaines du développement. Cette évaluation est systématiquement suivie d'une réunion de synthèse* » (1)

« *Des observations cliniques structurées annuelles sont néanmoins insuffisantes pour ajuster les objectifs fonctionnels visés par les interventions, suivre l'efficacité de ces dernières pour un enfant/adolescent donné et s'assurer de la généralisation des acquis de l'enfant/adolescent. C'est pourquoi elles doivent être complétées par **l'observation informelle continue** du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent dans ses différents*

*lieux de vie et au cours des interventions proposées par les professionnels.[...] Ce partage d'observations entre professionnels est recommandé au moins **une fois par mois** pour chaque enfant/adolescent et nécessite d'être animé ou supervisé par un professionnel expérimenté, psychiatre ou psychologue, au moins une fois par trimestre. » (1)*

L'un des principes de l'A.B.A est la prise de données :

*« L'efficacité de la prise en charge doit être évaluée en permanence. Les professionnels doivent rassembler **quotidiennement** les informations portant sur les programmes d'apprentissage et sur les comportements. » (2)*

A ces évaluations réalisées au sein de la structure doivent s'ajouter **des évaluations complémentaires** réalisées par des professionnels extérieurs :

*« Le rythme recommandé pour ces évaluations complémentaires est **au minimum d'une évaluation tous les 2 ans** entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition (ex : passage maternelle/primaire (...)).*

Les domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire sont rappelés par la HAS et l'Anesm (1) : domaines de la communication et du langage, des interactions sociales, cognitif, sensoriel et moteur, émotions et comportement, somatique, autonomie dans les activités quotidiennes, apprentissages en particulier scolaire , ainsi que les facteurs environnementaux (environnement familial et environnement matériel) (d'après C.I.F, classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé).

On peut citer parmi **les outils d'évaluation** pour le jeune enfant recommandés (1) pour structurer les observations cliniques notamment : CARS de Schopler, PEP-3, WPPSI-III, Vineland (échelle de comportement socio-adaptatif), mais aussi de plus en plus utilisés par les professionnels internationaux en A.B.A, VB-MAPP (Mark L. Sundberg) et ABLLS-R (James W. Partington) (la liste fournie par HAS et Ansem est non exhaustive).

VB-MAPP (Verbal Behavior - Milestones Assessment and Placement Program) est un outil permettant :

- d'établir les jalons d'apprentissage dans différents domaines : demandes, dénomination, langage réceptif, compétences de

perception visuelle et d'association, jeu indépendant, interactions sociales, imitation motrice, imitation vocale, vocalisations spontanées, compréhension par fonction, par caractéristique et par classe, structure linguistique, conversation, routine de classe et compétences de groupe, lecture, écriture, mathématiques

- d'évaluer les barrières d'apprentissage comme les problèmes de comportement, problèmes de généralisation, dépendance aux renforçateurs...

Grâce à une analyse très détaillée des compétences, c'est non seulement un outil d'évaluation précis mais aussi un guide pour l'établissement du programme éducatif.

L'ABLLS-R (Assessment of Basic Language and Learning Skills – Revised Evaluation du Langage de Base et des Compétences d'Apprentissage) est lui aussi un outil d'évaluation qui permet de développer un programme éducatif. Les compétences testées sont classées dans 4 grandes catégories (compétences de base de l'apprenant, compétences scolaires, autonomie et motricité) et comptent 25 domaines qui vont de la coopération et l'efficacité des agents renforçateurs, en passant par l'imitation, la syntaxe et grammaire, jusqu'à la toilette et la propreté, chaque domaine étant divisé en tâches de la plus simple à la plus complexe (544 au total) pour lesquelles 2 à 5 niveaux de réussite sont possibles.

1.2.4 Des parents impliqués, formés et soutenus

Le document officiel d'Autisme Europe rédigé par Catherine Barthélémy, Joaquin Fuentes, Patricia Howlin et Rutger van der Gaag, « Les personnes atteintes d'autisme Identification, Compréhension, Intervention » (9), précise l'un des principes fondamentaux des bonnes pratiques d'interventions : la participation des familles. « *Durant l'enfance, et au-delà, **les parents doivent être reconnus et valorisés comme étant les éléments clés de tout programme d'intervention.** L'information, la formation et le soutien, dans le respect des valeurs et de la culture familiale, devraient être le dénominateur commun de toute intervention professionnelle.* »

Des parents impliqués dans l'élaboration du projet et dans sa mise en oeuvre :

Selon le rapport de la HAS et de l'Anesm (1),

« Il est recommandé que le projet personnalisé d'interventions soit l'objet d'une co-élaboration entre les parents et les professionnels, afin d'aboutir à une adhésion partagée par l'ensemble des acteurs (objectifs visés, moyens envisagés, modalités de mise en œuvre). »

« Au regard des preuves de leur efficacité et de l'expérience professionnelle, l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant (grade B).

Tout projet personnalisé d'interventions globales et coordonnées doit permettre aux parents, s'ils le souhaitent, de participer le plus tôt possible à des séances éducatives et thérapeutiques, afin de partager les connaissances et savoir-faire, la compréhension du fonctionnement de l'enfant, les objectifs des interventions, l'organisation commune du temps et de l'espace et ainsi de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille (accord d'experts). »

Ron Leaf et John McEachin (Autisme et A.B.A : une pédagogie du progrès) (10) soulignent le rôle des parents en s'adressant à eux directement : *« L'implication de la famille est fondamentale dans la prise en charge. [...] Vous pouvez mettre à profit le temps passé avec lui (l'enfant) en généralisant les buts des enseignements dans toutes les situations de la vie quotidienne. »*

Parmi « les facteurs communs aux bons programmes », ils citent :

- *Présence des parents et des personnels aux réunions*
- *Compréhension des parents envers l'équipe thérapeutique*
- *Participation parentale à certaines séances de travail*

Pour le collectif de l'INSERM (3), *« il faut une collaboration étroite entre professionnels et parents sur une longue période de temps. [...] Les programmes préscolaires ont enfin pour caractéristique commune d'impliquer activement la famille dans le programme éducatif de l'enfant (participation à des séminaires d'information, aide à l'utilisation de techniques comportementales spécifiques, mise à disposition de groupes de soutien de diverse nature...). »*

Des parents formés et informés :

« Il est recommandé de s'assurer de la compréhension par les parents et leur enfant des objectifs des interventions, des moyens mis en œuvre (rôle de chacun, stratégies développées, etc.) et de l'accord des parents [...] »

« Il est recommandé de faciliter l'écoute et le soutien des parents et de leur proposer différentes modalités d'appui, [...], parmi lesquelles :

- Une information sur les TED et les interventions proposées*
- Une aide à la compréhension des difficultés spécifiques de leur enfant »*

« Tout projet personnalisé d'interventions globales et coordonnées doit permettre aux parents, s'ils le souhaitent, de bénéficier d'un accompagnement spécifique ou d'une formation ou d'un programme d'éducation thérapeutique s'appuyant sur les professionnels des équipes d'interventions et associant d'autres ressources, en particulier universitaires, selon les besoins et souhaits des familles (accord d'experts). »(1)

Des parents soutenus :

La HAS et l'Anesm recommandent :

- Un soutien psychologique : comme toute situation de handicap, celle qu'entraînent les TED peut engendrer une souffrance psychologique dans la famille*
- Des occasions d'échanges entre parents sous différentes formes*

L'avis du C.C.N.E (4) est identique : *« l'accompagnement et le soutien apporté aux familles sont essentiels et doivent être considérés comme une priorité. »*

Pour conclure, on peut citer l'avis complémentaire des membres du groupe de travail (1) :

« L'investissement des parents dans un travail de type psycho-éducatif doit être discuté en tenant compte des souhaits de la famille, de ses ressources et de son niveau de compréhension du handicap. »

1.2.5 Le projet personnalisé d'interventions

Sa construction est issue des évaluations de l'enfant, co-élaborée par professionnels et parents, coordonnée par un professionnel référent.

« Un travail de priorisation est effectué en lien avec cette évaluation et les demandes parentales.

Il est recommandé de veiller à ce qu'évaluation et interventions continuent à être directement connectées et à interagir de façon réciproque tout au long de la mise en œuvre du projet personnalisé de l'enfant, qui s'inscrit dans la durée. » (1)

Son contenu

« Le projet personnalisé doit préciser :

- Les objectifs fonctionnels à atteindre dans chacun des domaines ciblés à l'issue de l'évaluation ;*
- Les moyens proposés (types d'activités, techniques, etc.) pour les atteindre*
- Les professionnels compétents pour le mettre en œuvre (secteur éducatif, pédagogique et thérapeutique) ;*
- Les échéances de réévaluation de ces objectifs. » (1)*

1.3 Fonctionnement de la structure

1.3.1 Un cadre juridique

La structure proposée s'inscrit dans la mise en œuvre de l'axe 3 (Diversifier les approches, dans le respect des droits fondamentaux de la personne), objectif 8 (Expérimenter de nouveaux modèles de prises en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne), mesure 29 : Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée pour de nouveaux modèles d'accompagnement du Plan autisme 2008-2010 (11).

Elle s'appuie sur le Cahier des charges national des structures expérimentales d'accompagnement des enfants avec autisme et autres troubles envahissants du développement (circulaire DGAS/3C n° 2010-05 du 5 janvier 2010) (12) qui

porte sur le statut juridique, l'objet, l'organisation et le fonctionnement, ainsi que l'articulation de la structure avec l'ensemble des partenaires.

Enfin, elle trouve dans la « Convention collective nationale de travail des établissements et services pour personnes inadaptées et handicapées du 15 mars 1966 » (13) notamment les éléments relatifs au recrutement, à la rémunération des salariés et à l'exécution du contrat de travail (décompte et répartition du temps de travail).

1.3.2 Une structure de petite taille

Le Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (4) prône « *la fin du modèle des grandes institutions. [...] Cette vision va à l'encontre des expériences étrangères récentes.* » et donne l'une des recommandations suivantes : « *Il est essentiel de favoriser et de soutenir toutes les initiatives permettant de créer des structures d'accueil véritablement adaptées, **légères et à taille humaine, proche du domicile de la famille**, centrées sur le prise en charge éducative, [et accueillant à la fois des enseignants, des soignants, des orthophonistes, des psychologues, les parents et des bénévoles ayant reçu une formation appropriée].* »

1.3.3 Vers une intégration scolaire et sociale

Intégration progressive à l'école

L'un des objectifs est l'intégration scolaire (partielle ou totale) en milieu ordinaire et le type d'intervention choisi est l'un des plus efficaces.

« *Ces interventions visent à faciliter l'accueil de l'enfant en crèche ou à l'école pour des durées progressivement croissantes en fonction de l'âge et de la capacité de l'enfant à s'y intégrer (grade B)* ». (1)

En effet, « *si toutes les interventions visent à court terme à rendre progressivement possible la scolarisation de l'enfant en milieu typique, un grand nombre a montré que l'éducation spécialisée n'est pas en mesure d'être aussi efficace que les interventions systématiques proposées pour intégrer les enfants dans une scolarisation typique.* » (1)

« Dans les études examinées, il semble que le niveau atteint [après 2 à 3 ans d'interventions intensives] permet une intégration scolaire pour plus de 50% des enfants, mais cette question dépend aussi des capacités et habitudes d'intégration scolaire locales. » (1)

On peut citer les avis complémentaires des membres des groupes de travail qui corroborent le fonctionnement proposé dans la partie 2:

« Une inclusion très partielle ne peut être présentée comme satisfaisante, sauf si celle-ci est envisagée comme une étape dans un processus progressif d'inclusion plus conséquent, voire à temps plein. Pour que l'inclusion soit un succès la société doit accepter d'y consacrer des moyens financiers et humains (formation) considérables. »

On retiendra également leurs recommandations en termes de moyens:

« Le groupe de pilotage insiste, par ailleurs, sur le fait que la scolarisation doit être accompagnée. Elle nécessite des moyens humains et financiers conséquents. Il souligne la nécessité, dès lors que l'enfant/adolescent est accompagné par un AVS. i, que celui-ci ait reçu une formation relative aux TED. »

« Il est recommandé d'organiser des réunions d'information et de sensibilisation avec les équipes des établissements scolaires et en particulier avec les enseignants sur les caractéristiques des enfants/adolescents avec TED et les aménagements susceptibles de faciliter leur apprentissage (structuration de l'espace, du temps, adaptation de l'information, avec utilisation de supports visuels et fragmentation des étapes d'apprentissage, etc.). »

Interventions en dehors de la structure

Au domicile de l'enfant

« Les interventions globales recommandées au regard des preuves de leur efficacité ou de l'expérience professionnelle [...] sont constamment attentives à promouvoir la généralisation et le transfert des acquis à des situations nouvelles et comportent une transition graduelle vers des environnements notamment sociaux de plus en plus larges et ordinaires (grade B) ; pour ce faire,

les interventions peuvent également être pratiquées au domicile si les parents en sont d'accord, puis dans d'autres lieux (accord d'experts). » (1)

Pour Gina Green (2), « Comme la plupart des jeunes enfants passent une grande partie de leur temps à la maison, où apprendre à fonctionner efficacement au sein de leur famille est l'une des grandes leçons du début de la vie, il est logique d'effectuer, à domicile même, l'intervention comportementale à de tout jeunes enfants autistes, du moins pour commencer. »

Dans d'autres lieux

Pour Ron Leaf et John McEachin (10), « au départ, l'enseignement doit être réalisé dans un environnement qui permet des réussites rapides. [...] Puis, l'apprentissage doit être rapidement mis en place dans un cadre ordinaire, ce qui est alors plus naturel et permet d'enseigner dans n'importe quel environnement. Les séances peuvent ainsi se dérouler dans toute pièce de la maison, dans le jardin, au sein du quartier, dans un parc, au fast-food ou au supermarché. »

1.3.4 Des exemples de structures en France

Outre l'expérience de l'association P'tit Dom, la structure présentée s'est inspirée des projets des établissements créés en France ces dernières années :

- Le Centre Camus puis le Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé (SACS) situé à Villeneuve d'Ascq (géré par l'Association Pas à Pas)
- Futuro School situées à Paris et Toulouse (gérées par l'association Vaincre l'Autisme, anciennement Léa Pour Samy)
- Une structure ABA en Haute Savoie (et une en Suisse) gérée par l'association Objectif Vaincre l'Autisme
- l'Institut Médico Educatif (IME) des Coteaux d'Azur à Carros (association ABA Apprendre Autrement)
- La Fondation Autisme Agir et Vaincre compte 5 établissements : Suresnes, Chambourcy, Angoulême et 2 à Paris
- IME Les petites victoires à Paris
- Ideal School à Paris
- ...

La spécificité du projet présenté est la tranche d'âge plus restreinte puisque les structures précitées accueillent en général des enfants à partir de 3 ans jusqu'à 14, 16 ou même 20 ans.

2 Présentation du projet : modalités d'interventions

2.1 Bilan de l'existant : l'association P'tit Dom

2.1.1 Membres fondateurs

- Présidente : Danielle Couzi, proviseure de lycée
- Vice-présidente : Géraldine Caut, chargée de communication
- Trésorière : Marie-Cécile Gramont, gestionnaire d'entreprise
- Secrétaire : Camille di Martino, professeur agrégée de physique

2.1.2 L'objet

L'association P'tit Dom, créée en février 2008 (n° de déclaration en préfecture : W332005675), par trois familles qui refusaient l'hôpital de jour pour leurs jeunes enfants autistes (de 2 à 5 ans), a pour missions :

- D'organiser des projets éducatifs, culturels, sociaux et sportifs, en direction d'enfants présentant des Troubles Envahissants du Développement (autisme) ou des enfants présentant des difficultés d'apprentissage et de communication
- D'assurer une mission de conseil, d'information, de soutien et d'aide auprès des parents
- D'acquérir du matériel éducatif et pédagogique et d'organiser des manifestations pour collecter des fonds

Dans sa démarche d'assistance à ces enfants, l'association pourra créer et administrer des structures d'accueil innovantes et expérimentales en vue de faciliter l'éducation, l'insertion scolaire et sociale, l'apprentissage à l'autonomie, l'organisation des loisirs.

2.1.3 La prise en charge des enfants

La prise en charge individuelle des enfants repose sur une approche comportementale A.B.A (Applied Behavior Analysis). Chaque enfant bénéficie d'un programme éducatif individualisé prenant en compte tous ses lieux de vie et d'apprentissage, dans le but de développer harmonieusement ses

interactions sociales, sa communication, ses compétences scolaires et de diminuer ses troubles du comportement.

2.1.4 Les étapes des 4 ans d'existence de P'tit Dom

Les 6 premiers mois ont permis la récolte de fonds (mécénat, soirée caritative) nécessaires à l'achat de matériel ludo-éducatif, mobilier, multimédia, ainsi que la recherche d'un local, prêté par la Mairie de Gradignan (2 pièces de 20 m² chacune dans le prieuré de Cayac, site historique classé).

Le fonctionnement s'est mis en place à partir de **septembre 2008** et a permis d'accueillir, à temps partiel (sur demi-journées) 6 enfants âgés de 2 à 5 ans : l'association P'tit Dom a signé une convention de partenariat avec Unis-Cité qui gère le service civil en Aquitaine et qui a mis à disposition 8 jeunes volontaires qui sont devenus « intervenants éducatifs ». Le psychologue, qui intervenait auparavant aux domiciles des familles, assure auprès des intervenants une formation initiale sur l'autisme et sur l'approche A.B.A, puis une supervision quotidienne du travail individuel avec les enfants ; il rédige les programmes éducatifs individualisés, il anime les réunions mensuelles de synthèse avec les parents, participe aux équipes éducatives dans les écoles, en collaboration avec une deuxième psychologue.

En septembre 2009, P'tit Dom déménage dans une maison en location à Gradignan, les salles du Prieuré de Cayac restant à disposition de l'association pour un projet financé par une fondation : l'apprentissage de la lecture et de l'écriture pour les enfants autistes scolarisés à temps partiel (un membre du bureau ayant suivi une formation à la méthode de La Planète des Alphas, créée par Mme Huguenin, psychopédagogue à Genève).

Ce déménagement permet d'accueillir 2 enfants de plus soit 8 au total, les 2 psychologues qui se partagent le temps de présence sont rejoints par une orthophoniste, formée à la prise en charge des enfants avec T.E.D (PECS, Makaton, ...)

A partir de mars 2010, l'association P'tit Dom embauche 3 salariés en C.U.I – C.A.E (Contrat Unique d'Insertion – Contrat d'Accompagnement dans l'Emploi), grâce aux dons et aux bénéfices des événements qu'elle organise (concerts, galas d'escrime, lotos....). Ces contrats d'une durée maximale de 2 à 5 ans

(pour les travailleurs handicapés) permettent de stabiliser l'équipe des intervenants.

Nous obtenons en novembre 2010 un agrément pour accueillir 3 jeunes en service civique pendant 10 mois (agrément de structure d'accueil de Service Civique n° AQ-033-10-00005-01), ce qui nous donne notre autonomie par rapport à Unis-Cité surtout en termes de planning des jeunes volontaires qui viennent renforcer l'équipe des salariés.

Un avenant en avril 2010 nous permet d'accompagner dans leur service 4 jeunes pendant 12 mois à partir de septembre 2011. Nous recevons plus de 20 candidatures de jeunes, tous très motivés par la mission proposée.

Depuis janvier 2011, une bénévole, cadre infirmier, qui intervenait depuis 2 ans auprès des enfants et qui a suivi diverses formations A.B.A, prend la fonction de directrice : gestion des plannings, achats de matériel, lien avec les familles, les écoles, les professionnel extérieurs...

Deux fois par an, un consultant diplômé BCBA supervise les programmes et interventions auprès des enfants.

L'association participe financièrement aux formations des professionnels : congrès annuel A.B.A de Nice (Association ABA Apprendre autrement), congrès de l'association OVA Suisse.

En mars 2012, grâce au financement d'une fondation d'entreprise, les 2 salles du prieuré de Cayac sont consacrées aux apprentissages scolaires avec du personnel formé et permet une réorganisation de la prise en charge en recentrant la prise en charge A.B.A au 3 rue de la Croix de Monjous sur la communication, les interactions sociales, la diminution des troubles du comportement et en apportant un soutien scolaire spécifique pour les enfants à partir du CP au Prieuré de Cayac.

Ces deux objectifs sont inclus dans le programme de l'enfant déterminé par le psychologue, qui s'appuie sur les personnes ressources pour les apprentissages scolaires (enseignante de l'enfant par exemple, bénévole référent pour l'apprentissage de la lecture avec la méthode de la Planète des Alphas, orthophoniste pour la méthode Borel Maissonny...).

A partir de septembre 2012, pour améliorer la coordination et le suivi des enfants, une demi-journée sans les enfants (mercredi matin) sera consacrée au travail sur les programmes des enfants, à la formation des intervenants

éducatifs, à la rencontre des enseignantes et A.V.S et aux interventions aux domiciles des familles.

Juin 2012. Après 4 années de fonctionnement, sur les 8 enfants autistes :

2 enfants entrent en CE2

1 enfant est en CLIS

1 enfant entre en CLIS (CP)

2 enfants entrent en CP

1 enfant est tous les matins dans la structure, le reste du temps dans la famille.

1 enfant qui habite à 50 km de Gradignan, quitte la structure pour raison d'éloignement après 3 ans de prise en charge.

3 « nouveaux petits » vont faire leur rentrée en septembre 2012 avec scolarisation en école maternelle l'après-midi et prise en charge à P'tit Dom le matin.

Tous les enfants sont scolarisés à temps partiel, 20H par semaine au maximum, avec la présence d'un A.V.S individuel.

2.2 Les bénéficiaires

Différents éléments justifient le choix des bénéficiaires qui devront répondre à des critères volontairement restrictifs dans le but de limiter l'hétérogénéité de la population accueillie :

- L'importance d'une prise en charge précoce
- La formation du personnel : l'une des conditions de la réussite de ce type de structure est de bénéficier d'un personnel formé, ce qui n'est possible qu'en resserrant le public accueilli. Les actions de formation seront ainsi plus efficaces car ciblées sur des problématiques spécifiques.
- L'expérience de 4 ans de l'association P'tit Dom a montré des réussites à reproduire (prise en charge précoce et intensive) ; des difficultés et limites lorsque le profil de l'enfant ne correspond plus au projet d'établissement.

- Le matériel: en se limitant à une tranche d'âge préscolaire, on limite ainsi et optimise les achats de matériel (ludo-éducatif, mobilier...).

2.2.1 Nombre de bénéficiaires

La structure prévoit l'accueil de 10 enfants.

2.2.2 Critères d'admission

La structure accueille des enfants âgés de 2 à 6 ans, diagnostiqués autistes et autres T.E.D.

Age maximum limite d'admission : 4 ans sauf dans le cas où l'enfant bénéficie déjà du même type de prise en charge A.B.A, précocement (au moins depuis qu'il a 4 ans), et intensivement (au minimum 20h/semaine).

Diagnostic : autisme ou T.E.D posé par le C.R.A ou une équipe pluridisciplinaire composée au minimum d'un médecin (pédopsychiatre, pédiatre...) et un orthophoniste et/ou psychologue, compétents dans ce type d'évaluation, utilisant les critères de classifications internationales (CIM 10, DSM IV)

Rôle des parents : L'accueil de l'enfant et surtout la réussite optimale de sa prise en charge nécessite une famille impliquée, qui participe à l'élaboration du programme éducatif individualisé de l'enfant et qui s'engage à :

- suivre les formations/informations proposées sur les T.S.A pour l'aider à comprendre le handicap de leur enfant
- suivre les formations proposées pour l'aider à comprendre les principes de base de la prise en charge A.B.A
- suivre les conseils et préconisations de l'équipe de suivi concernant la gestion des troubles du comportement dans le milieu familial
- suivre le programme à appliquer dans le cadre de la famille et des loisirs
- faire part à l'équipe des difficultés et réussites dans le milieu familial
- participer aux réunions de synthèse mensuelles, trimestrielles et annuelles

Si les familles adhèrent à ce type de prise en charge, elles formulent une demande auprès de la M.D.PH pour bénéficier d'une orientation dans notre établissement (décision notifiée par la Commission des Droits de l'Autonomie des Personnes Handicapées CDAPH).

L'admission est prononcée par le directeur de la structure.

Ces étapes, (diagnostic médical, évaluation des besoins et décision d'orientation par la C.D.A.P.H) sont conformes à la circulaire DGAS/3C n° 2010-05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan Autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement » : « *Les enfants et adolescents sont admis sur diagnostic médical d'autisme ou trouble envahissant du développement et suite à une évaluation de leurs besoins de compensation par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation et à une décision d'orientation prise par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. L'admission est prononcée par le directeur.*

*L'orientation et l'admission dans la structure tiennent compte de la réalité des besoins et des difficultés spécifiques d'enfants et adolescents **en regard du projet d'établissement.*** » (12)

2.2.3 Critères de sortie

L'objectif d'une prise en charge précoce et intensive est de la diminuer dès que possible, au profit d'une intégration scolaire en milieu ordinaire.

Il est donc indispensable, chaque année d'envisager la sortie d'un enfant soit partielle soit totale.

Bien que l'on cherche à accueillir un groupe d'enfants présentant une certaine homogénéité (tranche d'âge et quotient de développement) l'évolution de chaque enfant sera différente.

Dans les cas les plus favorables, un ou deux ans de prise en charge dans la structure, avec intégration scolaire progressive, pourront leur donner les

compétences pour une intégration scolaire totale avec éventuellement une prise en charge « légère » (orthophonie ou psychomotricité...) en libéral.

On peut en effet s'appuyer sur les conclusions de l'évaluation de l'efficacité et la sécurité des interventions comportementales globales rédigées par la HAS et Anesm (1), pour espérer une sortie de certains enfants du groupe avant l'âge limite (6 ans) ou à cet âge vers une scolarisation totale.

Pour d'autres, on envisagera une intégration scolaire en CLIS.

Lorsque l'âge limite est atteint sans qu'une intégration scolaire totale soit envisageable, on prévoit l'accueil dans une autre structure correspondant aux besoins de l'enfant avec scolarisation partielle éventuelle.

Dans tous les cas, la sortie de la structure se décide en concertation entre l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement et la famille.

2.3 L'approche A.B.A : grands principes

L'A.B.A (Applied Behavior Analysis) ou Analyse Appliquée du Comportement est une branche de la psychologie comportementale qui date des années 1950 et qui évolue en continu avec l'avancée de la recherche en analyse comportementale. C'est en s'appuyant sur l'A.B.A que sont construits les programmes éducatifs pour enfants autistes comme le programme UCLA de Lovaas, Programme Verbal Behavior de Sundberg et Partington, Programme Pyramidal de Bondy et Frost (PECS)... Mais il faut noter que les outils issus de l'A.B.A ne sont pas limités au traitement de l'autisme et T.E.D mais peuvent aussi aider des personnes souffrant d'autres troubles (impulsivité, hyperactivité, troubles d'apprentissage...).

Le but de l'A.B.A est de modifier des comportements inappropriés en développant des comportements socialement adaptés et de nouvelles compétences.

L'un des principes sur lequel reposent les stratégies mises en place est la contingence de renforcement :

Événement → comportement → conséquence (renforcement)

Ce schéma permet aussi bien de faire disparaître un comportement inadapté (par exemple en modifiant la conséquence) que de faire apprendre un nouveau comportement (ou compétence). Il s'agit donc d'identifier les goûts et préférences de l'enfant qui vont servir de « renforçateurs » lors des apprentissages. Ces « récompenses » vont progressivement devenir de plus en plus naturelles : les premiers renforçateurs comme la nourriture sont dits primaires ; on utilisera ensuite des renforçateurs intermédiaires (smiley), des jeux ou activités intéressantes pour l'enfant et enfin des renforçateurs sociaux (encouragements, félicitations, applaudissements...).

Le deuxième grand principe consiste à décomposer chaque apprentissage en étapes élémentaires, et à ne commencer à enseigner une étape que si la précédente est acquise (selon des critères de réussite définis, pouvant impliquer le nombre de bonnes réponses, le nombre d'intervenants différents et les lieux ou conditions d'apprentissage de façon à s'assurer de la généralisation de l'acquisition). Ainsi, l'enfant (et l'adulte) se trouvent en situation de réussite grâce à l'utilisation d'une aide adaptée à la situation et au niveau de l'enfant (possibilité d'aide physique, imitation, aide imagée, aide verbale...) appelée guidance (les différents types de guidance ainsi que leur estompage sont décrits par Olivier Bourgueil (14)). Un exemple dans le domaine de l'autonomie : pour apprendre à un jeune enfant à s'habiller, (mettre un pantalon), on l'aidera en lui mettant le pantalon sous les fesses afin qu'il n'ait plus que la dernière étape à accomplir, remonter le pantalon jusqu'à la taille. Progressivement, et à condition que cette étape soit réussie plusieurs fois sans aide, le pantalon sera amené au niveau des cuisses, puis des genoux, et ainsi de suite. Cet exemple simple permet de comprendre comment d'autres apprentissages plus complexes seront possibles avec beaucoup de répétitions, de patience et de rigueur pour les adultes.

Ces deux principes sont sous-tendus par des conditions d'interventions qui seront développées dans la partie 2.4 :

- Un adulte pour un enfant (au minimum)
- Un contexte structuré (visuellement)
- Un contexte agréable à l'enfant

- Des professionnels et intervenants formés
- Une supervision régulière
- Une prise en charge intensive
- Des parents formés et acteurs

Ces conditions doivent évoluer pour aller vers un contexte de plus en plus naturel, en petits puis grands groupes (classe), le but n'étant pas que l'enfant se comporte « correctement » et acquière des compétences uniquement dans la structure d'accueil mais bien qu'il les généralise avec différentes personnes, dans différents environnements, à différents moments pour finalement s'intégrer socialement et gagner en autonomie.

2.4 Modalités d'interventions

2.4.1 Première évaluation

La première évaluation qui s'accompagne du diagnostic doit être la plus complète possible prenant en compte les différents domaines : de la communication et du langage, des interactions sociales, cognitif, sensoriel et moteur, des émotions et du comportement, de l'autonomie, de l'environnement familial. L'objectif est l'élaboration du premier programme éducatif individualisé de l'enfant.

Elle doit aussi être le plus rapidement possible suivie de la prise en charge de l'enfant.

Cette première évaluation peut être faite par le C.R.A, une équipe pluridisciplinaire compétente ou par l'équipe de la structure d'accueil, en faisant intervenir éventuellement des professionnels extérieurs.

2.4.2 Programme éducatif individualisé

La deuxième étape est l'élaboration, en accord avec la famille, par l'équipe pluridisciplinaire, coordonnée par un psychologue A.B.A, d'un programme éducatif individualisé annuel (P.E.I). Ce programme est adapté à chaque enfant ; rédigé « sur mesure », il est évolutif et révisé régulièrement en fonction des acquisitions de l'enfant.

L'idée est de fixer des objectifs prioritaires de façon à développer les compétences de l'enfant dans les différents domaines précités (§ 2.4.1) en lien avec l'évaluation initiale.

Un P.E.I comporte un nombre limité d'objectifs (20 à 30); son équilibre doit conserver une répartition entre compétences nouvelles et compétences acquises variant de 20% / 80 % à 30% / 70% afin que l'enfant soit en réussite et qu'il ne développe pas de troubles du comportement supplémentaires.

Lorsque les besoins de l'enfant touchent des domaines dans lesquels le psychologue n'est pas compétent, il est nécessaire de faire appel à des professionnels extérieurs (psychomotricien, ergothérapeute...).

L'objectif étant l'intégration scolaire, lorsque l'enfant a acquis les compétences de base de l'apprenant et dès qu'il montre qu'il est capable de recevoir un tel enseignement, l'apprentissage de la lecture (et écriture) fait partie de son programme. Parmi plusieurs méthodes possibles (la Planète des Alphas, Montessori, Borel-Maisonny...), il revient à l'équipe de faire un choix en fonction de l'enfant puis de travailler avec un professionnel extérieur (enseignant spécialisé).

Les modalités de fonctionnement entre la structure et les professionnels extérieurs sont développées dans la partie 2.4.5 (Réseaux).

Un exemple de premier P.E.I pour un enfant de 3 ans est donné en annexe 1. Il indique dans 7 domaines de développement, coopération et relation générale, performances visuelles, imitation, langage (compréhension du langage, demandes, dénomination, conversation), jeux et compétences de jeux, autonomie, motricité :

- les objectifs à atteindre,
- les stratégies proposées,
- les dates de début et de fin pour chaque élément.

Ces stratégies font elles-mêmes l'objet d'un programme détaillé (un exemple est donné en annexe 2), qui comporte en général :

- l'objectif à atteindre
- les critères de réussite
- les critères de révision
- les pré-requis
- les procédures d'aide

- les renforçateurs
- le matériel
- les instructions
- les étapes d'enseignement
- les exercices
- la généralisation

La mise en œuvre de ce programme revêt différents aspects :

1. Un travail structuré à la table (dans la structure d'accueil mais aussi à la maison lorsque l'un des parents est formé ou avec un intervenant à domicile), un adulte face à un enfant. La présence d'un deuxième intervenant peut s'avérer parfois nécessaire pour apporter une aide physique à l'enfant, surtout en début de prise en charge. Basé sur un travail intensif de répétitions (en lien avec l'aspect neurologique du trouble de l'autisme), il doit se faire en instaurant un climat détendu, et respectueux de l'enfant. La fréquence et la durée des temps de renforçateurs doivent être adaptées à chaque situation ; établies par le psychologue en charge du suivi de l'enfant, ces règles du renforcement doivent être comprises et appliquées par l'ensemble des intervenants professionnels et familiaux. Progressivement, le renforcement doit diminuer et surtout devenir plus « naturel ». Lors d'une séance de travail structuré, il ne doit pas dépasser 50% du temps de « travail ».

Ce travail est supervisé par le psychologue qui peut ainsi très rapidement apporter une remédiation au programme afin que l'enfant soit toujours en situation de réussite et continue sa progression.

Toute situation d'échec amène les professionnels à modifier leur pratique, en revenant aux fondamentaux : le renforçateur est-il assez puissant pour motiver l'enfant ? L'apprentissage a-t-il été décomposé sans sauter d'étapes ?

Ce travail à la table est assuré par le psychologue lui-même, un intervenant éducatif ou l'orthophoniste pour un travail spécifique du langage et de la communication.

2. Enseignement en environnement naturel ou NET (Natural Environment Teaching)

Décrit par Olivier Bourgueil, psychologue BCBA (14), le NET recouvre à la fois :

- la généralisation en milieu naturel des acquis faits au bureau (par exemple : l'apprentissage des couleurs généralisé aux objets de la maison ou aux couleurs dans la nature lors d'une promenade)
- et
- des apprentissages nouveaux grâce à un niveau de motivation élevé (par exemple, on pourra enseigner les pronoms personnels je/tu en jouant au ballon : je lance le ballon / tu lances le ballon)

3. A la maison, dans la famille : le projet doit assurer une véritable « formation » des parents par les professionnels à l'éducation de leur enfant pour une continuité dans la prise en charge de l'enfant. Cela peut être :

- comment utiliser un outil de communication comme le P.E.C.S (Picture Exchange Communication System ou système de communication par échange d'images) souvent initié dans le cabinet de l'orthophoniste : l'intérêt est de le généraliser aux lieux de vie de l'enfant autiste pour qu'il apprenne à communiquer avec toutes les personnes de son environnement.
- Comment acquérir la propreté
- L'habillement, la toilette
- La diversification de l'alimentation
- Apprendre à l'enfant à jouer seul ou avec la fratrie
- ...

Le parent doit être aidé sur le terrain par un professionnel (psychologue ou éducateur) pour la mise en place de ces programmes essentiels à une vie autonome.

4. Dans les lieux publics : supermarché, parc, rendez-vous médical... sont de véritables défis pour parents avec leur enfant autiste...

A petite dose, et en appliquant là encore un programme adapté à chaque enfant, le supermarché va pouvoir devenir un lieu d'apprentissage grâce à la présence d'un intervenant de la structure et d'un parent. L'idée est toujours de réussir à donner à la famille les outils pour que leur enfant s'adapte et s'insère dans la société.

5. A l'école en classe ordinaire ou CLIS (ou en crèche) : L'intégration scolaire (ou sociale) doit se faire là aussi de façon très progressive et en fonction des capacités et des progrès de chaque enfant. Il ne s'agit pas d'imposer une scolarisation 12h par semaine dès le début d'une prise en charge mais bien de prendre le temps que les compétences de l'enfant lui permettent d'être en réussite scolaire. Il peut donc être préférable de commencer par une prise en charge dans la structure à temps plein, puis, en cours d'année, dès que cela est envisageable, intégrer l'enfant dans la classe sur des temps courts (1h30 – 2h). Durée et fréquence sont à définir et à augmenter progressivement, en concertation entre parents, enseignant et équipe de la structure.

Idéalement, l'enfant sera accompagné dans la classe par l'un des intervenants (éducateurs ou moniteurs- éducateurs) de la structure qui en a la charge.

En classe maternelle, les premiers objectifs pourront être :

- Rester assis 5 minutes (puis 10, puis 15...)
- Participer au temps de regroupement
- Passer d'une activité à une autre, ou d'un endroit à un autre
- Partager avec 2 ou 3 enfants un jeu auquel l'enfant sait déjà jouer
- Attendre son tour (l'enfant est d'abord le premier dans la file, puis le deuxième...)
- Réaliser des travaux scolaires
- Suivre des consignes au sein d'un groupe

Les modalités de fonctionnement entre la structure et l'école sont développées dans la partie 2.4.5. (Réseaux)

6. Dans les activités de loisirs (clubs sportifs, médiathèque, spectacles...) : les enfants participent ponctuellement ou régulièrement aux activités de loisirs de la commune grâce à un accompagnement par un intervenant éducatif (et/ou éventuellement un parent) et grâce aux compétences acquises dans la structure qui leur permettent de généraliser et d'acquérir de nouvelles compétences sociales.

2.4.3 Evaluations

Des évaluations régulières jalonnent l'application d'un programme éducatif individualisé et ont toujours pour but d'ajuster le programme de l'enfant, en termes d'objectifs mais aussi de moyens.

Elles se font à différentes fréquences :

- **Quotidienne** : grâce à une grille de suivi, les intervenants indiquent pour chaque élément du programme s'il a été travaillé et si l'enfant a réussi sans aide (R) ou avec aide (A). On peut affiner ce code en utilisant A++, A+, A- (de beaucoup d'aide à peu d'aide). La situation d'échec (E) ne doit pas exister selon le principe même de la pédagogie utilisée.
- En supervisant quotidiennement le travail des éducateurs et en intervenant aussi directement avec l'enfant plusieurs fois par semaine, le psychologue référent analyse cette grille **de façon hebdomadaire**. A partir de critères de réussite établis préalablement pour chaque compétence (nombre de réussites, avec x intervenants différents...) il peut faire évoluer le programme : introduire une étape supplémentaire à un apprentissage complexe ou diversifier les supports, les lieux ou les conditions pour généraliser l'apprentissage... Si au contraire l'enfant est en difficulté, selon des critères préétablis, il doit réviser l'approche.
- **Mensuellement**, une réunion d'équipe (intervenants, professionnels extérieurs) animée par le psychologue référent et à laquelle participent les parents, dresse un bilan à partir de cet outil quotidien et fixe les nouveaux objectifs et moyens à mettre en œuvre.
- Une supervision **trimestrielle** du programme et de son application est réalisée par un professionnel extérieur à la structure, diplômé du B.C.B.A ou ayant une grande expérience en A.B.A.
- **Une évaluation annuelle** (bilan orthophonique, psychologique...) réalisée de préférence par un service extérieur (C.R.A) ou par des professionnels de la structure non référents de l'enfant permet de faire un bilan d'évolution et apporte un regard croisé sur les compétences acquises ou en émergence et sur les points à renforcer.

Cette évaluation permet d'élaborer le nouveau P.E.I de l'enfant pour l'année suivante.

2.4.4 Temps de prise en charge

L'un des facteurs d'efficacité de l'approche A.B.A est la durée hebdomadaire de prise en charge (intensité) recommandée, au minimum 25h.

Il est nécessaire d'apporter des précisions sur cette durée et son contenu car il est évident que l'enfant est autiste 100% de son temps, vacances incluses. Ainsi, du réveil au coucher, il faut structurer son environnement visuellement, lui apprendre à s'habiller, à prendre son bain et se laver les cheveux sans hurler, manger proprement en se servant de ses couverts, généraliser les demandes verbales ou non verbales... ce qui nécessite d'avoir recours à l'A.B.A tout au long de la journée et implique une durée bien supérieure à 25h

Un enfant ordinaire âgé de 3 à 6 ans passant 6h (à 8h) par jour à l'école (même si ce rythme est largement en discussion en ce moment), on peut donc envisager 6h à 8h par jour dans la structure (ou partiellement à l'école) sur 4 jours et demi. Soit un total d'heures dans la structure ou à l'école de 27 à 35 h par semaine, selon que l'on compte ou non les temps de repas.

Horaires et jours d'ouverture de la structure :

Pour les enfants :

Lundi, mardi, jeudi et vendredi de 9h à 17h

Mercredi de 9 h à 12h

Pour les intervenants : 8h45 – 17h 30 (temps de préparation et de bilan)

Fermeture pour les enfants le mercredi après-midi. Cette demi-journée est consacrée aux réunions de travail d'équipe.

Les repas peuvent être pris dans la structure ou à l'école ou encore au domicile en fonction du programme de l'enfant et font partie du P.E.I de l'enfant. Il est indispensable que le taux d'accompagnement de un pour un soit maintenu pendant le déjeuner.

Nombre de semaines d'ouverture dans l'année : 47 dont 1 semaine sans les enfants, consacrée aux formations (organisation et répartition dans l'année de ces journées de formation gérées par le directeur). Soit 207 journées d'interventions auprès des enfants sur 235 journées de travail des salariés.

2.4.5 Réseaux

Avec « l'école »

Une convention entre l'association P'tit Dom et l'Inspection d'Académie est en cours mais les liens existent déjà : les psychologues participent aux équipes éducatives trimestrielle des enfants et rencontrent les enseignantes et A.V.S tous les 2 mois.

Il faut prévoir, en plus, pour assurer la réussite du projet :

- L'accompagnement dans la classe par un éducateur de la structure qui a le rôle d'A.V.S i
- L'intervention régulière du psychologue dans la classe et à la récréation (1 fois par mois au minimum et selon les besoins) : observation, aide sur les stratégies éducatives à mettre en place par l'A.V.S ou le professeur...
- Des formations sur les T.S.A et l'A.B.A pour les enseignants et personnels de l'école.

Avec le C.R.A

Notamment pour les évaluations (initiales et bilans d'évolution) mais aussi pour aider aux choix d'orientation (sortie de la structure, intégration partielle ou totale à l'école...) le regard d'experts extérieurs est un apport indispensable.

Avec des professionnels extérieurs

En faisant intervenir sous forme de vacations des professionnels extérieurs, il s'agit d'enrichir les compétences de l'équipe dans des domaines spécifiques en fonction des besoins de chaque enfant : ergothérapie, psychomotricité, graphothérapie, sports, arts, enseignement spécialisé pour la lecture et autres apprentissages scolaires...

Ces interventions font partie du P.E.I de l'enfant. Elles sont coordonnées par le psychologue référent. Le professionnel expert n'intervenant que ponctuellement, les bénéfices ne peuvent être notables pour l'enfant que si :

- Le professionnel extérieur définit le programme de l'enfant dans son domaine d'expertise
- Il valide régulièrement les besoins et les progrès de l'enfant
- Les intervenants éducatifs sont présents lors des séances
- Ils reproduisent les exercices avec l'enfant régulièrement grâce à une formation aux techniques par le professionnel extérieur
- Le professionnel extérieur est formé aux T.S.A et à l'approche A.B.A
- Le professionnel extérieur participe à la réunion de synthèse mensuelle de l'enfant et aux réunions trimestrielles et annuelles d'élaboration et de révision du P.E.I

2.4.6 Relations avec la famille

La famille doit avoir une place centrale dans le dispositif. Elle doit bénéficier dès l'entrée de l'enfant dans la structure :

- d'une information sur les T.S.A
- d'une formation de base sur l'A.B.A
- d'entretiens avec le psychologue référent et le directeur pour l'élaboration du P.E.I
- d'aide à la mise en application du P.E.I à la maison (guidance parentale mensuelle, intervention à domicile du psychologue et/ou d'un éducateur selon les besoins)

Elle participe à la réunion de synthèse mensuelle. Elle participe aux révisions trimestrielle et annuelle du P.E.I.

Elle est en lien quotidien avec l'équipe professionnelle par l'intermédiaire d'un cahier de liaison si elle ne peut la rencontrer.

Elle est invitée à participer au moins 1 fois par mois à une séance avec l'enfant dans la structure jusqu'à plusieurs fois par semaine, en fonction des disponibilités des parents.

La structure doit proposer aux familles de former un groupe de parole (réunion mensuelle), animé par un psychologue extérieur à la structure ayant une connaissance approfondie des T.S.A et de l'A.B.A.

3 Ressources humaines et matérielles

3.1. Ressources humaines

3.1.1 Le personnel : une équipe pluridisciplinaire

Il faut bien noter les 3 facteurs de réussite du projet liés au personnel :

- Le taux d'encadrement
- La formation du personnel
- La coordination des interventions

L'équipe pluridisciplinaire qui assure la prise en charge des enfants et le fonctionnement de la structure sera composée du personnel suivant :

- Un directeur (0,5 E.T.P)
- Deux psychologues (2 E.T.P)
- Un pédopsychiatre (vacations: 2 journées par mois)
- Un orthophoniste (0,5 ETP)
- Des professionnels extérieurs : un psychomotricien, ergothérapeute, graphothérapeute, enseignant spécialisé (vacations)
- Un superviseur (vacations)
- 5 éducateurs spécialisés (5 E.T.P)
- 7 moniteurs éducateurs (7 E.T.P)
- 1 agent d'entretien (1 E.T.P)

Des fiches de poste définissant les rôles spécifiques et les attributions communes indiqueront notamment que :

Le directeur :

- A la responsabilité générale du fonctionnement de l'établissement
- Anime, dirige et coordonne l'équipe pluridisciplinaire
- Organise les formations des personnels et des familles
- Organise les supervisions trimestrielles
- Participe aux réunions mensuelles, aux réunions trimestrielles et annuelles d'élaboration et de révision des P.E.I
- Participe aux réunions d'équipe éducative dans les écoles

Chaque psychologue a la charge d'un groupe de 5 enfants.

Pour chaque enfant, il doit notamment :

- Mettre en œuvre les évaluations
- Réaliser des entretiens avec les parents pour co-élaborer le P.E.I de l'enfant
- Coordonner l'équipe des intervenants et des professionnels extérieurs autour de l'enfant
- Elaborer et faire évoluer le P.E.I de l'enfant
- Intervenir directement avec l'enfant très régulièrement (au moins deux heures par semaine)
- Animer la réunion mensuelle de synthèse
- Intervenir dans la classe, si l'enfant est scolarisé, au moins une fois par mois
- Participer aux réunions d'équipe éducative dans l'école
- Intervenir au domicile de la famille pour aider à l'application d'un programme et assurer une guidance parentale une fois par mois
- Superviser les intervenants
- Co-animer les réunions trimestrielle et annuelle de révision du P.E.I en lien avec le superviseur

Il a aussi pour mission d'animer les sessions de formations internes pour les intervenants mais aussi pour les familles.

Le pédopsychiatre :

- assure une fonction générale de prévention et de surveillance de la santé des enfants
- oriente l'enfant vers des soins spécialisés si besoin
- participe aux équipes éducatives dans les écoles
- participe aux réunions trimestrielles et annuelles de révision du P.E.I
- peut animer des sessions de formations internes

L'orthophoniste :

- participe aux évaluations de l'enfant
- participe à l'élaboration du P.E.I de l'enfant
- intervient en séance individuelle avec l'enfant selon les besoins
- participe aux équipes éducatives dans les écoles
- participe aux réunions mensuelles, aux réunions trimestrielles et annuelles d'élaboration et de révision des P.E.I
- peut animer des sessions de formations internes

Les éducateurs spécialisés :

- interviennent avec les enfants en suivant leur P.E.I dans la structure ou au domicile
- accompagnent les enfants à l'école (rôle d'A.V.S.i)
- participent aux réunions d'équipe éducative à l'école
- communiquent quotidiennement avec la famille sur la journée de l'enfant (par le cahier de liaison ou oralement)
- participent à la réunion de synthèse mensuelle de l'enfant
- participent aux réunions trimestrielles et annuelles de révision du P.E.I
- suivent les formations internes

Les moniteurs éducateurs :

- interviennent avec les enfants en suivant leur P.E.I dans la structure
- communiquent quotidiennement avec la famille sur la journée de l'enfant (par le cahier de liaison ou oralement)

- participent à la réunion de synthèse mensuelle de l'enfant
- participent aux réunions trimestrielles et annuelles de révision du P.E.I
- suivent les formations internes

Les professionnels extérieurs (vacations)

- participe aux évaluations de l'enfant
- participe à l'élaboration du P.E.I de l'enfant dans leur domaine d'expertise
- interviennent en séance individuelle avec l'enfant
- indiquent des exercices à reproduire
- valident régulièrement les besoins et les progrès de l'enfant
- participent à la réunion de synthèse mensuelle de l'enfant
- participent aux réunions trimestrielles et annuelles de révision du P.E.I
- suivent les formations sur les T.S.A et l'approche A.B.A

Le superviseur (vacations)

- intervient 1 fois par trimestre
- apporte son expertise à la fois sur le programme de l'enfant, sur son application et sur son évaluation.
- participe aux réunions trimestrielle et annuelle de révision du P.E.I
- peut animer des sessions internes de formation

L'agent d'entretien :

- entretien et remet les locaux en état de propreté
- assure la blanchisserie
- assure la préparation (réchauffage) des repas et le service

Outre le personnel permanent, l'association pourra accueillir :

- Des stagiaires : étudiants en psychologie, étudiants en formation à l'I.R.T.S (éducateur spécialisé et moniteur éducateur), étudiants en orthophonie
- Des jeunes effectuant leur service civique (agrément de la préfecture)

Conformément à la circulaire relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan Autisme 2008-2010 (12), le nombre de stagiaires est limité à la moitié de l'effectif total des professionnels de la structure.

Cet accueil permet certaines interventions en binôme (un salarié expérimenté accompagné d'un stagiaire) qui présentent plusieurs avantages :

- Proposer des situations de jeux plus riches où l'enfant pourra par exemple apprendre à attendre son tour
- Apporter une aide physique pour appliquer une consigne ou notamment lors de l'apprentissage du P.E.C.S
- S'occuper de l'enfant lorsque l'intervenant prépare ou range le matériel
- Permettre une prise de données pendant les interventions
- Réaliser des enregistrements vidéo

L'objectif est aussi de diffuser une formation sur l'autisme et l'approche A.B.A et de donner un autre regard au citoyen sur le monde du handicap.

3.1.2 La formation

Les éducateurs spécialisés et les moniteurs éducateurs ne reçoivent pas de formation A.B.A lors de leurs cursus ; aussi, la structure doit assurer une formation initiale et une formation continue en A.B.A et sur les T.S.A (5 journées par an organisées par le directeur en plus de la supervision quotidienne du psychologue et des réunions hebdomadaires). Les psychologues, l'orthophoniste, le pédopsychiatre, ou le superviseur animent ces formations internes.

Les professionnels extérieurs doivent suivre une formation de base sur les T.S.A et sur les principes de l'A.B.A (assurée par les psychologues).

Les familles au sens large (parents mais aussi grands-parents, tantes et oncles s'ils s'occupent de l'enfant régulièrement) bénéficient de formations sur les T.S.A et l'approche A.B.A, animées par les psychologues, sur la mise en pratique du PECS (animée par l'orthophoniste)...

Les psychologues recrutés avec de l'expérience en A.B.A doivent continuer à se former en participant à des conférences, congrès et séminaires internationaux.

3.2 Ressources matérielles

3.2.1 Le projet architectural

3.2.1.1 Localisation

L'association P'tit Dom est actuellement localisée à Gradignan avec 2 lieux distincts et complémentaires :

- Une maison de 140 m² de plein pied avec jardin et parking, située au 3 rue de la Croix de Monjous, dont le bail laisse à l'association P'tit Dom l'usufruit de la plus grande partie des locaux, le loyer étant payé par une SCM constituée de trois professionnels (deux psychologues et une orthophoniste). Ce lieu est consacré aux interventions A.B.A.
- Deux salles de 20 m² chacune, prêtées par la Mairie de Gradignan et situées au château de Cayac, sont consacrées aux apprentissages scolaires (lecture, écriture...)

Le choix de conserver une localisation sur la commune de Gradignan (ou communes voisines) se justifie par différents éléments :

- L'association P'tit Dom est implantée dans la commune depuis 4 ans
- La Mairie de Gradignan met 2 grandes salles à disposition de l'association depuis sa création
- Une C.L.I.S a été créée en septembre 2009 à l'école Martinon et y accueille un enfant autiste
- 7 écoles, 2 collèges, 1 lycée d'enseignement général
- Richesse de la vie associative et d'infrastructures : sport, culture, loisirs, médiathèque, théâtre, ludothèque, centre de loisirs...
- Accès facilité par la proximité de la rocade ainsi que par les transports en commun (réseau de bus)

3.2.1.2 Superficie et descriptif sommaire

Le projet décrit nécessitera un déménagement vers un local de 300 m².

- 5 salles de travail de 20 m² chacune pouvant accueillir deux enfants et deux à 4 intervenants.....100 m²
- 1 salle de motricité40 m²
- 1 salle pour l'orthophoniste.....20 m²
- 1 cuisine (réchauffage) / salle à manger.....40 m²

- Toilettes et salle d'eau.....10 m²
- couloir, dégagement, local de rangement.....10 m²
- Une entrée lieu d'accueil.....15 m²
- 3 bureaux pour les psychologues et le directeur40 m²
- 1 salle de réunion25 m²

Un jardin de 500 m² environ est également nécessaire pour l'apprentissage des jeux en extérieur.

3.2.2 Le budget prévisionnel

3.2.2.1 Masse salariale prévisionnelle

Convention collective utilisée pour la simulation : Convention 66

Valeur du point au 01/01/10 : 3,74 €

	ETP	Brut	Charges Patronales	Coût employeur	Coût annuel
Directeur	0,5	935,00	411,40	1 346,40	16 156,80 €
Psychologue	2	3 246,32	1 428,38	4 674,70	56 096,41 €
Orthophoniste	0,5	811,58	357,10	1 168,68	14 024,10 €
Educateur spéc. Bac+3	5	7 685,70	3 074,28	10 759,98	129 119,76 €
Moniteur, éducateur Bac+2	7	10 759,98	4 303,99	15 063,97	180 767,66 €
TOTAL ANNUEL					396 164,74 €

3.2.2.2 Budget de matériel et mobilier

L'association P'tit Dom ayant déjà équipé en mobilier et matériel ludo-éducatif les deux locaux, il faudra compléter, en année 1, l'ameublement essentiellement.

- matériel pour la salle de motricité

- tables et chaises pour la salle de réunion et pour la salle à manger

-équipement pour la cuisine

-meubler pour les bureaux

-quelques jeux et matériel éducatif à renouveler pour avoir plusieurs exemplaires du fait du nombre plus important d'enfants accueillis.

Budget matériel prévisionnel pour l'année 1 : 15 000€

3.2.2.3 Budget global annuel

Désignation	Année 1	Années 2 et suivantes
Equipement	15 000	
Fournitures consommables		
Eau, gaz, électricité, internet	4 000	4 000
Produits d'entretien	500	500
Petit outillage	500	500
Fournitures de bureau	1 000	1 000
Services extérieurs		
Location immobilière	30 000	30 000
Assurance	600	600
Affranchissement	200	200
Achat matériel éducatif	2 000	2 000
Honoraires de supervision	10 000	10 000
Formation du personnel (congrès)	3000	3000
Vacations pédopsychiatre	12 000	12 000
Vacations professionnels extérieurs	15 000	15 000
Charges de personnel	396 164,74	396 164,74
TOTAL ANNUEL	489 964,74€	474 964,74€

On peut ramener ce budget global à un coût par enfant et par journée.

	Année 1	Années 2 et suivantes
Charge par enfant	48 996,47€	47 496,47€
Charge par enfant par journée	236,70€	229,45€

Il faut bien noter que ce budget inclut le paiement de l'A.V.S i.

4 Limites et perspectives

4.1 Limites

4.1.1 Un coût apparemment élevé

Le coût du projet peut paraître élevé ; mais il faut bien noter que cet investissement pour la société doit diminuer pour 50% des enfants après deux années environ d'intervention.

Pour Gina Green (2), « *le coût de l'intervention comportementale intensive pour un jeune enfant autiste est minime, considérant les avantages qu'il peut en tirer. Après environ deux ans d'intervention intensive, la recherche peut prédire une réduction importante des coûts, nettement inférieurs ou même inexistantes pour plusieurs enfants.[...] Pour les enfants autistes et leur famille, ces bénéfices sont inestimables.* »

4.1.2 Des progrès inégaux

Certains enfants feront des progrès « spectaculaires », même si ce terme est peu scientifique (les progrès sont bien sûr évalués), il traduit un changement positif qui transforme la vie de l'enfant et de sa famille ; pour d'autres (10%), on sait que cette intervention aura peu d'effets.

Quels indicateurs permettraient de savoir quels enfants seront plus réceptifs à ces interventions ? R.Leaf, J. McEachon et M.Taubman (15) citent une étude (Leaf, 1982) qui « *a mis au jour une corrélation forte entre un rythme d'apprentissage rapide pendant les trois premiers mois de traitement et l'obtention des « meilleurs » résultats à la fin du traitement* ».

Les auteurs dégagent aussi des facteurs précédents le traitement comme par exemple l'absence de passivité : « *de façon peut-être surprenante, les enfants qui émettent des comportements actifs (pleurs, colères, refus de coopérer, agression, etc.) obtiennent souvent des résultats plus favorables.* »

Mais ils soulignent que « *les facteurs précédents le traitement et les facteurs positifs en début de traitement n'ont pas encore été bien étudiés.* »

4.2 Perspectives

4.2.1 Une structure à cloner

L'ouverture d'une structure de ce type ne pourra pas répondre à l'ensemble des demandes (taux de prévalence des T.S.A de 1 enfant pour 150). De plus, il est important, en premier lieu pour l'enfant mais aussi pour sa famille, que le domicile soit situé à moins de 30 km de la structure.

Ainsi, on peut imaginer l'ouverture d'autres structures sur ce modèle en Gironde et plus largement en Aquitaine, de façon à assurer une proximité d'interventions et à préserver un certain équilibre dans l'organisation des familles.

4.2.2 Une structure 7-12 ans

Bien que l'objectif soit l'intégration scolaire, on sait que tous les enfants ne pourront y accéder totalement ou même partiellement.

Il est donc nécessaire de créer simultanément une structure A.B.A pour des enfants âgés de 7 à 12 ans, présentant des T.S.A. En proposant un P.E.I à chaque enfant, il s'agit là encore d'individualiser les modalités d'intervention, l'intégration à l'école et dans les lieux de loisirs (sports, associations culturelles...).

Pour certains enfants, scolarisés en milieu ordinaire, il faudra axer les interventions sur du soutien scolaire adapté au handicap et des aides à la socialisation.

Pour les enfants non scolarisés, la structure devra proposer une prise en charge à temps complet, axée sur des objectifs d'autonomie et d'apprentissage

de compétences académiques de base (lire, compter, écrire), ou moins ambitieuse mais permettant à l'enfant d'exploiter tout son potentiel.

4.2.3 Un besoin de formation

Pour répondre aux besoins en Aquitaine, il paraît nécessaire d'ouvrir un Master 1 et 2 de psychologie Comportementale A.B.A à l'Université de Bordeaux.

Conclusion

La structure d'accompagnement pour des enfants présentant des T.S.A présentée dans ce mémoire répond, par l'approche choisie et par son fonctionnement, à quatre des six messages clés formulés en mars 2012 par la H.A.S et l'Anesm dans les recommandations de bonne pratique chez l'enfant et l'adolescent.

Associer l'enfant/adolescent et ses parents :

- en donnant aux parents une place dans l'élaboration du P.E.I,
- en leur proposant des informations sur les T.S.A et sur l'approche A.B.A pour leur donner les clés de la compréhension de ce handicap et surtout les moyens de retrouver un rôle de parents dans l'éducation de leur enfant,
- en invitant les parents à assister et à participer aux interventions,
- en les associant aux réunions mensuelles de synthèse.

Evaluer régulièrement le développement de l'enfant/adolescent et son état de santé :

- L'A.B.A nécessite l'observation et l'évaluation très régulières des comportements, afin de les modifier et de faire acquérir de nouvelles compétences.
- Evaluation de l'état de santé de l'enfant en incluant dans l'équipe un pédopsychiatre.

Proposer un projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées :

Par le choix des bénéficiaires qui débutent les interventions avant 4 ans, et en proposant des interventions reposant sur l'approche A.B.A, l'enfant est pris en charge en tenant compte de ses besoins dans différents domaines (en particulier ceux de la communication et des interactions sociales) grâce à un P.E.I (caractère global et personnalisé de l'intervention), mis en œuvre par une équipe pluridisciplinaire coordonnée par un psychologue référent.

Coordonner et former les différents acteurs :

- en désignant un psychologue référent qui coordonne les interventions

- en assurant une formation interne des intervenants éducatifs, des parents et des professionnels extérieurs
- en donnant les moyens aux psychologues de continuer à se tenir informés des avancées en A.B.A (participation aux congrès, séminaires).

Le coût annuel est estimé à 489 964,74€ la première année puis à 474 964,74€ les années suivantes. Il s'agit d'un investissement sur le long terme car pour certains enfants, une intervention de ce type pendant 2 ans pourra être suffisante, pour d'autres le coût diminuera au fil des ans avec une intégration progressive en milieu ordinaire.

L'approche A.B.A est le cadre grâce auquel l'enfant autiste pourra faire les apprentissages, ce qui lui donnera toutes les chances de communiquer et d'interagir socialement, d'acquérir de l'autonomie et de comprendre le monde qui l'entoure. L'A.B.A ne se limite pas à la situation en « un pour un » mais vise la généralisation et l'intégration. C'est une approche qui, menée avec compétence, intelligence, inventivité, imagination et rigueur, sait créer la motivation et susciter l'intérêt de l'enfant. L'évaluation est un moyen de mesurer les compétences et les faiblesses afin de les faire évoluer et de construire l'intelligence.

« Qui croit à l'intelligence des autres la provoque et la fait naître. Qui en doute et s'en défie la rend timide jusqu'à la détruire. » Jean Guéhenno de l'Académie Française *Sur le chemin des hommes*

« Un gène ne gouverne pas un destin, et chaque homme
est à la fois l'inné et l'acquis ».

Axel Kahn, généticien

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de Santé et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et service sociaux et médico-sociaux. Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2012.
2. Maurice C, Green G, Luce S.C. Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes. Bruxelles : De Boeck, 2006
3. INSERM. Troubles mentaux : dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent, expertise collective. Paris : les éditions INSERM, 2002
4. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n°102 sur la situation en France des personnes, enfants et adultes atteintes d'autisme. Paris : CCNE, 2007
5. Fédération française de psychiatrie. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. 2005
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/recommandations_autisme.pdf
6. Association des professionnels de l'ABA en France AproA. « Code de déontologie des professionnels de l'analyse appliquée du comportement en France ». Février 2012.<http://autisme.info31.free.fr/wp-content/uploads/code-de-deontologie-ABA.pdf>
7. Association des professionnels de l'ABA en France AproA. « Guide de conduite responsable pour les analystes du comportements selon le Behavior Analyst Certification Board» . Février 2012
http://www.aproa.fr/cariboost_files/code_20_C3_A9thique_20BCBA_20trauction_20fran_C3_A7aise.pdf
8. Association Agir et Vaincre l'autisme. Projet d'établissement. <http://agir-vivre-autisme.org/nos-etablissements/fonctionnement/>
9. Autisme Europe. Les personnes atteintes d'autisme : identification, compréhension, intervention.
<http://www.autismeurope.org/files/files/autism-pwasd.pdf>
10. Leaf R, Mac Eachin J. Autisme et A.B.A : une pédagogie du progrès. Paris : Pearson Education France, 2006.

11. Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative, Ministère du travail des relations sociales de la famille et de la solidarité. Plan autisme 2008-2010 dossier de presse du vendredi 16 mai 2008. Construire une nouvelle étape politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme. Paris : Ministère du travail des relations sociales de la famille et de la solidarité, 2008.
12. Circulaire DGAS/3C n° 2010-05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan Autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement ». Bulletin Officiel 2010 ; 2010/1
13. Convention collective nationale de travail des établissements et services pour personnes inadaptées et handicapées du 15 mars 1966 - Mise à jour au 15 septembre 1976.
http://legifrance.gouv.fr/affichIDCC.do;jsessionid=E1A0CBE31356508F0B88DC8C1DC6EBC0.tpdjo13v_1?idConvention=KALICONT000005635407
14. Bourgueil Olivier. ABA : Principes et applications. Site d'Olivier Bourgueil. 17 mai 2012. <http://www.aba-sd.info/>
15. Leaf R, Mac Eachin J, Taubman M. L'approche comportementale de l'autisme Bonnes et mauvaises pratiques, ce qu'il faut en dire. Paris : Pearson Education France, 2010.

Annexe 1 Exemple de P.E.I pour un enfant de 3 ans, non parlant

Domaines de développement	Objectifs	Stratégies
Coopération et relation générale	Venir s'asseoir quand on l'appelle	Faire attention à la consigne « assieds toi » puis aider l'enfant à s'asseoir quand il est proche de la chaise. Voir le programme « Coopération et relation générale »
	Obtenir un contact visuel en réponse à son prénom	Voir le programme « Coopération et relation générale »
Performance visuelle	Associer des objets et des images identiques	Voir les programmes « associations objets identiques » et « associations images identiques ». Utiliser très rapidement des jeux d'associations simples comme des lotos pour apprendre à jouer
	Associer des objets et des images de couleurs identiques	Voir le programme « associations couleurs » Généraliser en utilisant des jeux
	Associer des objets aux images correspondantes	Utiliser une procédure d'association classique (voir « qu'est-ce que la correspondance ») Faire des photos des objets
	Associer des images aux objets identiques	Utiliser les mêmes procédures et les mêmes objets que l'objectif précédent
	Associer des formes identiques	Voir le programme « Correspondance formes »
	Classer des items dans des catégories	Voir le programme « associations catégories » Trouver des jeux où la catégorisation est à utiliser pour généraliser les compétences
	Réaliser une construction à l'aide d'un modèle	Présenter un modèle de construction simple avec des cubes de couleurs (2 pour commencer, puis 3...)

		Aider puis estomper l'aide. Passer ensuite de modèles en 3 dimensions à des modèles en 2 dimensions
	Placer des images sur une trame	Placer une frise avec des images différentes puis poser les images une à une devant l'enfant pour qu'il les place sur la trame. Complexifier en donnant les cartes individuelles d'un coup
Imitation	Imitation de mouvements de motricité générale	Voir le programme « imitation mouvements généraux »
	Imitation de mouvements moteurs fins	Voir le programme « imitation mouvements moteurs fins »
	Imitation de mouvements avec des objets	Ex : placer des cubes dans des boites
	Imitation de mouvements de la bouche	Voir le programme « imitation mouvements moteurs de la bouche »
	Imitation de sons	Voir le programme « imitation de sons »
	Imitation des sons d'animaux	
	Imitation de mots	
Compréhension du langage	Suivre des consignes simples	Voir programme « instructions simples »
	Prendre un objet parmi 2 lorsqu'on lui demande	Voir programme « identification objets »
	Prendre une image parmi 2 lorsqu'on lui demande	Voir programme « identification images » Généraliser en regardant des livres
	Prendre des objets ou images en comprenant des instructions variées	Voir programme « questions diverses pour sélectionner des objets »
	Montrer les parties du	Voir programme « pointer les parties

	corps	du corps »
	Montrer des personnages familiaux	
	Montrer les vêtements	Voir programme « Montrer les vêtements »
	Montrer les couleurs	Voir programme « Montrer les couleurs»
	Montrer les formes	Voir programme « Montrer les formes»
	Identifier des catégories simples	Voir programme « identifier des catégories »»
Demandes	Pointer pour obtenir un item intéressant	
	Utiliser un pictogramme pour obtenir un item désiré	
	Associer un son au pictogramme utilisé pour demander	
	Utiliser l'imitation vocale pour demander	
	Utiliser les premiers mots pour demander	
Dénomination (en fonction de l'acquisition de l'imitation verbale)	Nommer des objets intéressants	Voir programme « Nommer objets et images»
	Nommer des images d'objets intéressants	Voir programme « Nommer objets et images»
	Nommer des parties du corps et les vêtements	Voir programme « Nommer parties du corps et vêtements»
	Utiliser le oui et le non	Voir programme « oui -non»
	Nommer les couleurs	Répondre à la question « c'est quelle couleur ? ». Aider en faisant imiter le mot désignant la couleur puis estomper progressivement les

		aides
	Nommer les formes	Répondre à la question « c'est quelle forme? ». aider en faisant imiter le mot désignant la forme puis estomper progressivement les aides
Conversation (intraverbal)	Compléter une chanson	Utiliser une chanson que l'enfant aime. Chanter le début, aider l'enfant à dire la fin de la phrase. Progressivement, lui demander de dire de plus en plus de mots jusqu'à pouvoir chanter avec vous.
	Faire le cri d'un animal	Demander : « fais le ... (lion par exemple) »
Jeux et compétences de jeux	Jouer avec des jeux en suivant une cohérence	
	Jouer de façon interactive	Apprendre à jouer à des jeux simples : loto, domino, jeux de ballon
	Mettre en scène des personnages, faire semblant	Voir programme « jeu de faire semblant »
Compétences d'écriture	Utiliser un crayon sur du papier	Renforcer uniquement le fait de faire des traces sur une feuille
	Tracer des lignes et des formes	Voir programme « Tracer des lignes et des formes »
Habilités de déshabillage et d'habillage	Enlever seul les chaussures	Pour toutes les compétences d'autonomie, il faudra appliquer un <u>chaînage inverse</u> décrit dans le programme correspondant
	Enlever seul le pull	
	...	
	Mettre seul le slip	
	...	
Alimentation	Utiliser la fourchette	Aider l'enfant à piquer les aliments avec une fourchette puis estomper l'aide. Aide par imitation ou aide

		physique
	Verser des liquides dans un récipient	Aide physique puis estomper.
Toilette	Se laver seul les mains	Aide par imitation si l'enfant sait imiter sinon aide physique
	Se sécher seul les mains	Idem que pour se laver les mains
	Se brosser les dents	Voir programme « se brosser les dents »
	Uriner aux toilettes	Voir programme « propreté»
Motricité globale	Lancer un ballon	Etre 2 adultes pour aider l'enfant.
	Attraper un ballon	idem
	Faire rebondir une balle	
	Pédaler sur un tricycle	Aide physique en prenant ses pieds et en les faisant pédaler ; estomper progressivement
Motricité fine	Enfiler des perles	Aider en mettant le fil dans la perle puis faire tirer le bout de la perle. Estomper cette aide progressivement.
	Dévisser et visser des couvercles	Aide par imitation ou aide physique puis estomper les aides
	Donner de petits coups de ciseaux	idem
	Coller des gommettes	Voir programme « coller des gommettes »
	Tracer des lignes avec les doigts	Avec de la peinture à doigts. Aide physique pour tracer des lignes horizontales puis verticales. Estomper l'aide
	Plier des feuilles	Aider l'enfant à prendre les bords d'une feuille qui a déjà été pliée puis à plier. Estomper l'aide.

Annexe 2 Exemple de programme : Nommer des actions (pour un enfant d'un niveau plus avancé)

Enfant :	
Date de début :	Date de fin :
Domaine :	Label (nommer) et réceptif
Programme :	Tact (nommer) des actions en cours de réalisation et des actions sur des images ABLLS G5 et G6 Réceptif : identifier des actions ABLLS C33 et C34
Objectif :	L'enfant devra être capable d'identifier des actions en cours de réalisation et sur des images et de les identifier au niveau réceptif.
Matériel :	Images d'actions différentes ou des vidéos avec des actions.
Instruction :	Pour le tact (nommer) : « qu'est ce que je fais/ qu'est ce qu'il ou elle fait ? » Réceptif : « montre-moi, pointe,... » Réceptif (faire semblant) : « fais semblant de... » Varier les différentes instructions.
Critère de réponse	100% de réussite avec 2 instructeurs et 3 probes correctes consécutives.
Critère de maîtrise :	ABLLS G5 G6 : 4 blocs : 20 ou plus actions en nommant et différents nouveaux exemples ABLLS C33 : 2 blocs : au moins 2 ABLLS C34 : 4 blocs : 20 identification d'actions et identifier de nouveaux exemples.
Critère de révision :	8 probes incorrectes à la suite révision du programme.
Etapes d'enseignement :	Nommer (tact), le réceptif et faire semblant doivent être enseignés en même temps en commençant toujours par le tact. Prendre en objectif 3 actions en même temps : <ol style="list-style-type: none"> 1. tact : faire l'action et lui demander « qu'est ce que je fais ? » 2. réceptif : placer au minimum 3 cartes d'actions sur la table. Donner l'instruction « montre moi ...dormir par exemple ». 3. faire semblant : donner l'instruction à l'enfant de

	faire semblant de dormir par exemple. Enseigner tous les exercices de cette manière.
Procédures d'aide :	Toutes les aides doivent être éliminées rapidement et systématiquement. Un transfert d'aide doit suivre à chaque fois qu'on a donné de l'aide.
Relevé de données :	Prendre les probes au début de la première séance de la journée. Il faudra 3 probes consécutifs réussit pour que l'exercice soit acquis. Faire graph cumulé des actions acquises par semaine. graphique pour chaque domaine.
Exercices :	Dormir, manger, boire, écrire,...
Généralisation :	Généralisation avec des personnes des lieux et situations différentes.