

JOURNÉE  
D'ÉCHANGES  
RÉGIONALE

# Les Troubles du  
Neurodéveloppement  
de 3 à 6 ans



DOSSIER DE CONNAISSANCE

Les troubles du neurodéveloppement de 3 à 6 ans

Novembre 2019

Réalisé par Emilie Bec (CREAI-ORS Occitanie)



# DOSSIER DE CONNAISSANCE

## LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT DE 3 À 6 ANS : COMMENT LES REPÉRER PRÉCOCEMENT ET AGIR AU MIEUX POUR LE BIEN-ÊTRE DE L'ENFANT ?

NOVEMBRE 2019

Réalisé par **Emilie BEC**, Documentaliste, CREAI-ORS Occitanie

Avec la participation de **Marie DONIUS**, Coordinatrice du Drapps Occitanie, Ireps Occitanie

Mise en page de **Guillaume REISS**, chargé de communication, Ireps Occitanie

Avec la relecture critique des membres du groupe de travail et des salariés du CREAI-ORS  
(par ordre alphabétique) :

- **ALAUZEN Anne**, Direction Adjointe PMI, Conseil départemental de l'Hérault
- **ALCARAZ Céline**, Psychologue, Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon
- **ALZUYETA Isabelle**, Médecin conseiller technique du DASEN du Gard
- **BARBEAU-DELETTREZ Catherine**, Pédiatre, Médecin Coordonnateur PMI, Santé mère-enfant
- **BRANCIARD Laetitia**, Vice-présidente Apedys Midi-Pyrénées et Vice-Présidente Scolarité/Numérique FFDYS
- **CASU Cathy**, Documentaliste, CREAI-ORS Occitanie
- **CHAIX Yves**, Professeur des Universités, INSERM U825 & Université Paul Sabatier III, Praticien Hospitalier, Unité de Neurologie Pédiatrie, Hôpital des Enfants (CHU PURPAN -Toulouse)
- **CHARNAY Michèle**, Présidente Apedys Midi-Pyrénées
- **CHAUVET Elisabeth**, adjointe au conseiller technique académique en charge de l'accompagnement des élèves en situation de handicap, de l'académie de Toulouse
- **CICCHELERO Valérie**, Médecin conseiller auprès du recteur de l'académie de Toulouse
- **DAUDE Hubert**, pédiatre et directeur du Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), CHU de Montpellier
- **DESMARTIN BELARBI Valérie**, Conseiller technique, CREAI-ORS Occitanie
- **GARRIGUES Céline**, Responsable du pôle Personnes handicapées – Médico-social, ARS Occitanie
- **HENRY Vincent**, Pédopsychiatre, SMPEA Peyre-Plantade, CHU de Montpellier
- **JARROUX Cathy**, Directrice de l'Ireps Occitanie
- **PRY René**, professeur de Psychologie du Développement à l'Université Paul Valéry de Montpellier.
- **RIVIER François**, Professeur des Universités et Neuropédiatre au CHU de Montpellier
- **STASSE Magali**, Chargée de programme santé des jeunes, Direction de la santé publique, Pôle prévention et promotion de la santé, ARS Occitanie
- **THEIS Ivan**, Responsable du pôle Prévention et Promotion de la Santé, Direction de la Santé Publique, ARS Occitanie
- **WILLIG Thiébaud-Noël**, Pédiatre libéral Toulouse et Président de l'Association Occitadys

*Cette étude a été commanditée et financée par l'ARS Occitanie dans le cadre de la Journée d'Echanges Régionale du 19 novembre à Carcassonne*

## CITATION SUGGÉRÉE

Bec Emilie, Les troubles du neurodéveloppement de 3 à 6 ans : Comment les repérer précocement et agir au mieux pour le bien-être de l'enfant ? Dossier de connaissance, CREA-ORS Occitanie, Drapps Occitanie, 2019/11, 76p.

# Sommaire

<b>1. MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE .....</b>	<b>1</b>
1.1. Les principales bases de données et portails interrogés.....	1
1.2. Les principaux sites consultés .....	2
1.3. Les mots-clefs utilisés .....	3
<b>2. INTRODUCTION .....</b>	<b>4</b>
<b>3. LES TROUBLES NEURODÉVELOPPEMENTAUX.....</b>	<b>4</b>
3.1. Handicap intellectuel .....	5
Définition .....	5
Données épidémiologiques.....	6
Troubles associés .....	6
3.2. Les troubles de la communication .....	7
Définition .....	7
Données épidémiologiques.....	8
Troubles associés .....	9
3.3. Le trouble du spectre de l'autisme.....	10
Définition .....	10
Données épidémiologiques.....	10
Troubles associés .....	11
3.4. Déficit de l'attention/hyperactivité .....	11
Définition .....	11
Données épidémiologiques.....	11
Troubles associés .....	12
3.5. Les troubles moteurs .....	12
Définition .....	12
Données épidémiologiques.....	13
Troubles associés.....	13

<b>4. LE PARCOURS DE L'ENFANT ET DE SA FAMILLE .....</b>	<b>13</b>
4.1. Du repérage au diagnostic .....	14
Les repères du développement de 3 à 6 ans .....	14
Les signes d'alerte .....	17
4.2. Interventions précoces .....	24
Les acteurs de l'intervention précoce .....	25
Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), les Centres Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP) et les Centres Médico-Psychologiques de psychiatrie Infanto-Juvenile (CMP-IJ) .....	25
Les Plateformes d'Orientation et de Coordination (PCO) .....	27
4.3. La reconnaissance du handicap .....	28
Constitution d'un dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) .....	28
Aides et prestations .....	30
Prise en charge médico-sociale .....	31
Parcours de scolarisation .....	32
<b>5. BIEN-ÊTRE DES ENFANTS : DES DONNÉES PROBANTES AUX ACTIONS INNOVANTES.....</b>	<b>34</b>
5.1. Recherche et pratique fondée sur les preuves .....	34
Soutenir la recherche .....	34
Développer les pratiques fondées sur les preuves .....	35
5.2. Pratiques professionnelles innovantes et initiatives étonnantes .....	38
Proposer des interventions adaptées aux besoins .....	38
Construire une société inclusive .....	40
Soutenir les familles .....	44
<b>6. CONCLUSION.....</b>	<b>47</b>
<b>7. BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>48</b>
<b>8. GLOSSAIRE .....</b>	<b>60</b>
<b>9. ANNEXES .....</b>	<b>62</b>

# 1. Méthodologie de la recherche documentaire

## 1.1. LES PRINCIPALES BASES DE DONNÉES ET PORTAILS INTERROGÉS

**Base de données bibliographiques – Base des outils pédagogiques en éducation et promotion pour la santé (Bib-Bop)**

<http://www.bib-bop.org/>

**Cismef**

<http://www.chu-rouen.fr/cismef/>

**Cairn.info**

<http://www.cairn.info/>

**Cochrane France**

<https://france.cochrane.org/>

**Edimark**

<http://www.edimark.fr/>

**EmConsult**

<http://www.em-consulte.com/>

**HAL. Archives ouvertes en sciences de l’homme et de la société**

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/>

**Interventions probantes et prometteuses et promotion de la santé**

<https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/services/interventions-probantes-ou-prometteuses-en-prevention-et-promotion-de-la-sante>

**Medline (Pubmed)**

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

**National Center for Biotechnology Information (NCBI)**

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/>

**OSCAR Santé**

<https://www.oscarsante.org/>

**Papyrus**

<https://papyrus.bib.umontreal.ca/fil>

**Pépité**

<http://pepite.univ-lille2.fr/index.html>

**Persée**

<http://info.persee.fr/portail-persee/>

**Rero doc**

<http://doc.rero.ch/>

**Sciencedirect**

<https://www.sciencedirect.com/>

**Sudoc**

<http://www.sudoc.abes.fr/>

## 1.2. LES PRINCIPAUX SITES CONSULTÉS

Agence nationale d'appui à la performance (ANAP)

<https://www.anap.fr/accueil/>

Agence nationale pour la recherche (ANR)

<https://anr.fr/>

Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant (ANAE)

<http://anae-revue.over-blog.com/>

Association des paralysés de France (APF France Handicap)

<https://www.apf-francehandicap.org/>

Association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA)

<https://afpa.org/>

Association française Syndrome Gilles de La Tourette (ASFGT)

<https://www.france-tourette.org/>

Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH)

<http://www.anfh.fr/>

Association nationale des équipes contributeurs à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP)

<http://anecamsp.org/>

Association nationale pour les enfants intellectuellement précoce (ANPEIP)

<http://www.anpeip.org/topmenu-dys/1055-troubles-associes>

Académie Nationale de médecine

<http://www.academie-medecine.fr/depister-la-dyslexie-et-les-troubles-associes/>

Biomedcentral (BMC)

<https://www.biomedcentral.com/>

Centers for disease control and prevention (CDC)

<https://www.cdc.gov/ncbddd/adhd/data.html#ref>

Commissariat aux énergies atomiques et aux énergies alternatives (CEA)

<http://www.cea.fr/>

Centre national de recherche scientifique (CNRS)

<http://www.cnrs.fr/fr/page-daccueil>

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

<https://www.cnsa.fr/>

Comité national coordination action handicap (CCAH)

<https://www.ccah.fr/>

Comprendre l'autisme

<https://comprendrelautisme.com/accueil/bienvenue-comprendre-lautisme/>

Conseil national d'évaluation du système scolaire (CNESCO)

<https://www.cnesco.fr/fr/accueil/>

COSYN

<https://www.cosyn-precisionmedicine.eu/>

Commission Européenne CORDIS

<https://cordis.europa.eu/project/rcn/199728/reporting/fr>

Défi Science

<https://www.defiscience.fr/diagnostic/diagnostic-positif/>

Dispositif d'accompagnement de l'humain vers des loisirs réguliers et intégrés (DAHLIR)

<http://dahilir.fr/>

Enfant différent

<http://www.enfant-different.org/>

Fédération française des dys

<https://www.ffdys.com>

Filière de santé Anomalies du développement avec ou sans Déficiences intellectuelles de causes rares

<http://anddi-rares.org/>

Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH)

<https://www.firah.org/>

Gynger

<https://www.gynger.fr/>

Haute autorité de santé (HAS)

<https://www.has-sante.fr/portail/>

Horizon 2020

<http://www.horizon2020.gouv.fr/>

**Hypersupers TDAH France**  
<https://www.tdah-france.fr/>

**HIZY**  
<https://hizy.org/fr/index>

**Incubateurs**  
<https://incubateurs.parisandco.com>

**Institut National de de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM)**  
<https://www.inserm.fr/>

**Institut National supérieur de formation et de recherche - Handicap et formation adaptée (INSHEA)**  
<http://inshea.fr/fr>

**LIFE LINE TDAH**  
<https://lifeline-tdah.fr/le-tdah>

**Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse**  
<https://www.education.gouv.fr/>  
**Ministère des solidarités et de la santé**  
<http://solidarites-sante.gouv.fr/>

**Neurodev**  
<http://www.neurodev.fr/spip.php?article12>

**Neurosciences of early development (NED)**  
<https://www.ned.umontreal.ca/accueil>

**Organisation mondiale de la santé (OMS)**  
<http://www.who.int/fr/>

**Santé mentale**  
<https://www.santementale.fr/>

**Secrétariat d'état auprès du premier ministre chargé des personnes handicapées**  
<https://handicap.gouv.fr/>

**Société française de neurologie pédiatrique (SFNEUROPED)**  
<https://www.sfneuroped.fr/>

**Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)**  
<https://www.unapei.org/>  
<https://afpa.org/2019/08/19/mise-place-plateformes-de-prise-charge-enfants-presentant-trouble-neurodeveloppement/>

## 1.3. LES MOTS-CLEFS UTILISÉS

- Trouble neurodéveloppemental / troubles neurodéveloppementaux
- Trouble du développement intellectuel / Handicap intellectuel / Déficience intellectuelle
- Trouble de la communication / Trouble du langage / trouble de la phonation / trouble de la communication sociale pragmatique / Trouble de la fluidité verbale apparaissant durant l'enfance / Bégaiement
- Trouble du spectre de l'autisme / Trouble envahissant du comportement
- Trouble des mouvements stéréotypés / Tic
- Epidémiologie / Prévalence / statistique
- Repère du développement/ Repérage/ signe d'alerte
- Intervention précoce
- CAMSP/CMP/CMPP
- Plateforme d'orientation et de coordination
- Reconnaissance administrative du handicap / MDPH / CDAPH / aides/ prestation
- Prise en charge médico-sociale
- IME/ ITEP/ IEM/SESSAD/ CAFS
- Scolarisation / Ecole ordinaire / PAP / PPS/ AVS /AESH / ULIS / UE
- Donnée probante, programme probant, preuve, pratique fondée sur les preuves
- Action de terrain, projet, programme

## 2. Introduction

Les personnes ayant des troubles du neurodéveloppement (TND) représentent 5 % de la population française soit environ 35 000 naissances par an.(1) La déficience intellectuelle et l'autisme sont désormais reconnus comme des contraintes fonctionnelles sévères posant des problèmes d'adaptation. En revanche, les problèmes de communication, d'attention, d'impulsivité, d'agitation, d'acquisition des coordinations motrices, ou encore les particularités sensorielles, perceptives et les tics, sont moins identifiés et posent aussi des problèmes de santé mentale et physique, d'échec scolaire et de marginalisation sociale.(2) Diagnostiqués tardivement, leur sévérité et leur chronicité sont augmentées.(3) C'est pourquoi la Journée d'échanges régionale sur « **les troubles du neurodéveloppement de 3 à 6 ans** » organisée dans le cadre du Dispositif Régional d'Appui aux politiques et interventions en Prévention et Promotion de la Santé (Drapps) porté par l'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion pour la Santé (Ireps) Occitanie a choisi d'aborder ce thème. Cette journée propose aux professionnels de premier recours, à ceux de l'Éducation Nationale, du Médico-Social, des différentes associations concernées ainsi qu'à tous ceux intéressés par le sujet **d'engager une réflexion collective et partagée et de promouvoir les outils, les expériences, les actions innovantes et les bonnes pratiques observées sur le terrain**. Le présent dossier de connaissance, réalisé par le service documentaire du **CREAI-ORS Occitanie**, contribue à mettre à disposition de ces professionnels, des informations récentes, relatives aux troubles neurodéveloppementaux. Il commence par présenter l'ensemble des troubles concernés selon la classification internationale du Manuel diagnostique et Statistique des troubles Mentaux (DSM). Il donne des repères de développement chez l'enfant de 3 à 6 ans afin de mieux identifier les signes d'alerte. Il insiste ensuite sur l'importance des interventions précoces pour limiter les sur-handicaps et présente les modalités de leurs mises en œuvre. Il précise également les étapes administratives à effectuer pour bénéficier de la reconnaissance du handicap et profiter des aides, prestations et prise en charge médico-sociale correspondantes permettant un meilleur accompagnement. Pour finir, il présente à titre indicatif différents programmes de recherche et interventions fondées sur les preuves avant de signaler des pratiques professionnelles intéressantes et expérimentales mis en œuvre sur le territoire qui tendent également vers la réalisation des objectifs présentés dans la Stratégie nationale pour l'autisme et des troubles du neurodéveloppement ainsi que vers l'application des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé (HAS).

## 3. Les troubles neurodéveloppementaux

**Le neurodéveloppement désigne l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, orchestrant les fonctions cérébrales** : fonction motrice, langagière, cognitive, d'intégration sensorielle, structuration psychique, comportement, etc... Il est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs et environnementaux. Il débute très précocement, dès **la période anténatale**, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. Ce flux maturatif modifie chaque jour les capacités de l'enfant. Il est plus ou moins rapide selon les individus, mais il suit des étapes incontournables, qui dans le cadre d'un développement ordinaire, s'enchaînent de façon fluide. La perturbation de ces processus de développement cérébral conduit à un trouble du neurodéveloppement correspondant à des difficultés plus ou moins grandes dans une ou plusieurs de ces fonctions cérébrales.(1) **Les troubles du neurodéveloppementaux** sont un ensemble d'affections qui débutent **durant la période de développement**. Ces troubles se manifestent souvent **avant que l'enfant n'entre à l'école primaire**. Ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent **une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel**. La gamme des déficits développementaux est variable, allant **de limitations très spécifiques** des apprentissages ou de contrôle des fonctions exécutives, **jusqu'à l'altération globale des compétences sociales ou de l'intelligence**. Les troubles développementaux sont souvent associés entre eux.(4)

**Deux classifications des troubles mentaux** sont connues et utilisées sur le plan international: **le manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux (DSM)**, développé par l'association Américaine de Psychiatrie (APA) et **la Classification Internationale des Maladies (CIM)**, développée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).(5)

**La 5<sup>ème</sup> édition du DSM (DSM-5), publiée en 2013 et disponible en français depuis 2015** est le fruit d'un travail impliquant **des centaines d'experts internationaux** dans tous les domaines de la santé mentale. Cet ouvrage de référence, dont

l'organisation des chapitres tente de suivre l'éventail du cycle de la vie, propose une classification des troubles mentaux tous décrits de façon claire, concise et systématique. Cette dernière édition prend notamment en compte les troubles apparus dans l'enfance dans une perspective développementale et longitudinale. Ainsi dans cette 5e édition, un chapitre spécifique est consacré aux troubles neurodéveloppementaux regroupant : **le handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel), les troubles de la communication, le trouble du spectre de l'autisme, le déficit de l'attention/hyperactivité, le trouble spécifique des apprentissages, les troubles moteurs.**(4)

La **CIM**, quant à elle, sert de base pour établir les tendances et les statistiques sanitaires, partout dans le monde, et contient des codes uniques pour les traumatismes, les maladies et les causes de décès. Elle fournit un langage commun grâce auquel les professionnels de la santé peuvent échanger des informations sanitaires partout dans le monde. En juillet 2018, **l'OMS** a publié une version élaborée en anglais en vue de la mise en œuvre de **la CIM-11**. **Le chapitre 6** de cette nouvelle classification est consacré aux troubles mentaux, comportementaux et neurodéveloppementaux. La révision de la CIM a notamment pour objectif d'harmoniser autant que possible la structure du chapitre avec celui de la DSM-5. Dans l'ensemble, un degré de similitude entre les structures des deux classifications a été atteint. **Présentée à l'Assemblée nationale de la santé en mai 2019**, il n'existe pas pour l'instant de traduction en français et elle **entrera en vigueur en janvier 2022**.

Les avis concernant le DSM, dans toutes ses versions, ont toujours été partagés et le DSM-5 est celui ayant rencontré **les critiques les plus vives et les plus nombreuses**. (6) Néanmoins, il reste la référence pour toutes les catégories de professionnels intéressés par la santé mentale.(7) Il permet un langage commun utilisé sur le plan international. Ce type de classification fournit un codage uniforme des pathologies afin de prendre des décisions et d'assurer l'homogénéité des diagnostics et des traitements.(8) C'est la raison pour laquelle, ce dossier de connaissance présente les différents troubles selon la classification DSM-5, à l'exception **des troubles spécifiques des apprentissages qui seront traités dans un dossier de connaissance spécifique à l'occasion d'une future journée du Drapps**. Mais ce type d'outil qui classe et permet de récolter des données homogènes et comparables présente des limites. Bien qu'il repose sur des connaissances scientifiques révisées régulièrement en fonction de leur évolution, il a une part d'arbitraire (9), ne peut cerner l'ensemble des réalités cliniques et peut donner le sentiment d'enfermer les personnes dans des cases.(10) Il faut garder à l'esprit que ces catégories ne sont que des façons d'organiser les informations. Elles sont relatives et amendables et n'expliquent pas, par elles-mêmes, les comportements. Elles ne sont que des raccourcis sémantiques qui ne doivent, en aucun cas, conduire à négliger la singularité des personnes et des contextes qui les conditionnent. (11)

## 3.1. HANDICAP INTELLECTUEL

### *Définition*

La « **déficience intellectuelle** » (DI) est le terme le plus couramment utilisé dans la littérature internationale dans le champ de la médecine, de l'éducation ou de la psychologie. **L'OMS** la définit comme la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences. Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante, un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement. **Le handicap est le produit de l'interaction entre des facteurs personnels et ceux du contexte de la personne**. La situation de handicap ne dépend pas seulement de la présence de la déficience intellectuelle, mais aussi des facteurs environnementaux ne favorisant pas la pleine participation de la personne à la communauté et son insertion totale dans la société.(12)

Le **DSM-5**, quant à lui, parle de **handicap intellectuel et de trouble du développement intellectuel**. Il le décrit comme un **déficit général des capacités mentales** telles que le **raisonnement, la résolution de problème, la planification, la pensée abstraite, le jugement, les apprentissages scolaires et l'apprentissage à partir de l'expérience**. Ces déficits entraînent une **altération du fonctionnement adaptatif**, de sorte que la personne ne parvient pas à répondre aux normes en matière d'indépendance personnelle et de responsabilité sociale, dans un ou plusieurs aspects de la vie quotidienne. Le retard global est diagnostiqué quand une personne ne parvient pas à franchir les étapes normales du développement dans plusieurs domaines du fonctionnement intellectuel. Le handicap intellectuel peut être la conséquence d'une lésion acquise durant la période développementale dans le cadre, par exemple, d'un traumatisme crânien sévère, auquel cas un trouble neurocognitif peut être également diagnostiqué.(4)

Pendant longtemps, le **degré de sévérité** de la déficience intellectuelle a été classé selon le niveau intellectuel déterminé par le quotient intellectuel (QI) :

- **retard mental léger** : QI 50/55 – 70 ;
- **retard mental grave** : QI 20/25 – 35/40 ;
- **retard mental moyen** : QI 35/40 – 50/55 ;
- **retard mental profond** : QI inférieur à 20/25. (12)

Cette classification reposant seulement sur le niveau de QI est de moins en moins utilisée. Le DSM-5 et l'**American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)** ont complété la classification basée sur le QI en proposant une typologie descriptive fondée sur le **comportement adaptatif** cognitif, social et pratique. Les niveaux de gravité de la déficience intellectuelle sont toujours classés en **léger, modéré, grave et profond**, mais les deux autorités soulignent l'importance de les définir à partir de critères d'intensité des soutiens. (12)

## **Données épidémiologiques**

Le handicap intellectuel touche **environ 1% de la population générale**, avec des taux de prévalence variables en fonction de l'âge. La prévalence pour le handicap intellectuel grave est d'environ **6 pour 1 000**.(4) En France, les connaissances précises à la fois en épidémiologie descriptive et analytique sont peu nombreuses. Il n'existe **pas de recensement administratif français national des personnes avec DI**. Seuls deux registres de population fournissent des éléments sur les déficiences intellectuelles sévères (DIS) de l'enfant en âge scolaire. Les enfants en situation de DIS sont plus facilement repérables mais ils sont plus souvent exclus du système scolaire habituel. Concernant les déficiences intellectuelles légères (DIL), il est plus difficile d'obtenir des données exhaustives de qualité en population car il s'agit le plus souvent de résultats d'enquêtes particulières. En France, **la prévalence de la DIL est estimée entre 10 et 20 pour 1 000**, ce taux est similaire à ceux retrouvés dans les autres pays européens ou aux États-Unis. La variabilité d'un facteur de 1 à 2 résulte des différentes approches utilisées pour repérer la population d'enfants avec DIL. **Concernant la DIS, le taux de prévalence en France est plus précis, de 3 à 4 pour 1 000**, proche d'autres données internationales (entre 2,7 et 4,4 pour 1 000). **La prévalence de la DI augmente avec l'âge de l'enfant pour atteindre un plateau à l'âge de 15 ans**. Toutes les études montrent **une prévalence plus élevée chez les garçons que chez les filles**. Le **contexte socio-économique** joue un rôle certain sur la prévalence de la DIL, avec **une prévalence plus faible de la DIL dans les milieux socio-économiques favorisés**. Cet effet est beaucoup **moins important pour la prévalence de la DIS**. Parmi les facteurs de risque environnementaux, **la DI est plus fréquemment observée chez les enfants nés prématurés**, et chez ceux avec un **retard de croissance intra-utérin**. **L'alcoolisation excessive maternelle serait la cause environnementale la plus fréquente**.(12)

## **Troubles associés**

**De nombreux autres troubles sont associés à la DI**, tels que d'autres troubles **neurodéveloppementaux, des troubles psychopathologiques ou des problèmes de santé**. **Ces comorbidités sont d'autant plus fréquentes que la DI est sévère**. Les troubles associés les plus courants sont **le déficit de l'attention/hyperactivité, les troubles dépressifs bipolaires, les troubles anxieux, les troubles du spectre de l'autisme, les mouvements stéréotypés, les troubles du contrôle des impulsions et le trouble neurocognitif majeur**. Un trouble dépressif caractérisé peut survenir quel que soit le degré de sévérité du handicap intellectuel. Les sujets atteints de handicap intellectuel grave peuvent aussi montrer de l'agressivité et des comportements impulsifs, notamment faire du mal aux autres ou détruire des biens.(4)

## 3.2. LES TROUBLES DE LA COMMUNICATION

### Définition

Les troubles de la communication incluent le trouble du langage, le trouble de la phonation, les troubles de la communication sociale (pragmatique) et le trouble de la fluidité verbale (bégaiement). Les trois premiers troubles sont caractérisés respectivement par des déficits dans le développement et l'utilisation du langage, de la parole et de la communication sociale. Le trouble de la fluidité verbale apparaissant durant l'enfance est caractérisé par des perturbations de la fluidité normale de l'articulation de la parole, avec la répétition de sons ou de syllabes, la prolongation de consonnes ou de voyelles et des mots qui sont hachés, bloqués ou bien produits avec un excès de tension physique. (3)

### Trouble du langage

Le trouble du langage souligne des difficultés persistantes d'acquisition et d'utilisation du langage dans ses différentes modalités dues à un manque de compréhension ou de production. Il peut s'agir d'un vocabulaire restreint, d'une carence dans la structuration des phrases, de déficience du discours. Les déficits du langage sont évidents dans la communication parlée, écrite ou même la langue des signes. Il en résulte des limitations fonctionnelles de la communication efficiente, de la participation sociale ou des résultats scolaires, de manière isolée ou combinée. Les difficultés ne sont pas imputables à un déficit auditif ou autre déficience sensorielle, à un déficit moteur cérébral ou à une autre affection neurologique ou médicale et elles ne sont pas mieux expliquées par un handicap intellectuel ou par un retard global du développement.(4)

### Trouble de la phonation

La phonation repose sur l'articulation claire des phonèmes qui s'associent pour former les mots du langage parlé. La phonation nécessite à la fois la connaissance phonologique des sons du langage et la capacité de coordonner les mouvements des structures articulatoires avec la respiration et la vocalisation. Les enfants ayant des difficultés dans la production verbale peuvent avoir des difficultés variables concernant la connaissance phonologique des sons ou la capacité de coordonner les mouvements nécessaires à la verbalisation. Le trouble de la phonation est donc hétérogène dans ses mécanismes sous-jacents et comprend des troubles phonologiques et des troubles de l'articulation. Les déficits ne sont pas le résultat d'une déficience physique, structurelle, neurologique ou auditive. Dans un développement normal, le langage global doit être intelligible chez les enfants âgés de 4 ans, alors qu'à l'âge de 2 ans, seulement 50 % du langage peut être compréhensible.(4)

### Trouble de la communication sociale pragmatique

Le terme « trouble de la communication sociale ou trouble de la communication sociale-pragmatique » a fait son apparition dans la littérature scientifique avec la publication du DSM-5 en 2013. Ce trouble est caractérisé par des difficultés persistantes dans l'utilisation sociale de la communication verbale et non-verbale (13) entraînant des limitations dans la participation sociale et la réussite scolaire ou la performance au travail mais qui ne présentent pas les comportements stéréotypés ou répétitifs et les intérêts restreints caractéristiques du trouble du spectre de l'autisme (TSA).(14) Ce trouble, dont les causes ne sont pas clairement établies, se présente sous diverses manifestations. Le DSM-5 décrit des difficultés persistantes dans l'utilisation sociale de la communication verbale et non-verbale, se manifestant par des déficiences dans l'utilisation de la communication à des fins sociales, comme saluer quelqu'un ou échanger des informations, d'une façon appropriée au contexte social ; des perturbations de la capacité à adapter sa communication au contexte ou aux besoins de l'interlocuteur, comme s'exprimer de façon différente en classe ou en cour de récréation, parler différemment à un enfant ou à un adulte, et éviter l'emploi d'un langage trop formel ; des difficultés à suivre les règles de la conversation et de la narration, comme attendre son tour dans la conversation, reformuler ses phrases si l'on n'est pas compris, et savoir comment utiliser les signaux verbaux et non-verbaux pour réguler une interaction ou encore des difficultés à comprendre ce qui n'est pas exprimé explicitement ainsi que les tournures figurées ou ambiguës du langage (idiomes, humour, métaphores, significations

multiples devant être interprétées en fonction du contexte). Ces déficiences entraînent **des limitations fonctionnelles dans la communication effective, l'intégration sociale, les relations sociales, la réussite scolaire et professionnelle.**(4)

### Trouble de la fluidité verbale apparaissant durant l'enfance (bégaiement)

La caractéristique essentielle **du trouble de la fluidité verbale apparaissant durant l'enfance ou bégaiement** est une perturbation de la fluidité normale et du rythme de la parole ne correspondant pas à l'âge du sujet. L'ampleur de la perturbation est variable selon la situation et est souvent **plus grave quand il y a une pression particulière** à communiquer. Le trouble de la fluidité verbale est souvent absent lors de la lecture orale, le chant ou en parlant avec des objets inanimés ou aux animaux de compagnie. Il peut se développer **une peur anticipatoire**. Le stress et l'anxiété sont non seulement des caractéristiques de ce trouble mais exacerbent aussi le manque de fluidité. Le bégaiement peut être **accompagné également par des mouvements moteurs** comme le clignement des yeux, des tics, des tremblements de lèvres ou du visage.

### Données épidémiologiques

Des changements, issus de la pratique clinique et des avancées de la recherche, ont été opérés dans le DSM-5 dans la rubrique des troubles de la communication. **Les troubles mixtes et expressifs du langage sont désormais regroupés**, le critère de dissociation avec les performances intellectuelles non verbales n'est plus retenu, le trouble du spectre autistique n'est plus un critère d'exclusion. Le DSM-5 intègre aussi une perspective « life-span », c'est-à-dire tout au long de la vie, indispensable à la compréhension des troubles développementaux.(15) De fait, les données épidémiologiques et de prévalence sont plus difficiles à trouver.

Anciennement catégorisés dans le chapitre « Troubles habituellement diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence », **les troubles développementaux et spécifiques du langage oral (TSLO)** font désormais partie de la catégorie trouble du langage. La catégorie ne se définit plus sur l'âge de diagnostic et intègre les dimensions neurologiques, développementales, à début précoce et à retentissements multiples au cours de la vie.(15) Il est difficile de trouver des données fiables sur la prévalence des troubles du langage. De manière générale, l'interprétation des études de prévalence doit être nuancée car les pourcentages rapportés concernent des troubles « possibles », rarement confirmés par un bilan paramédical ; la définition des troubles est variable d'une étude à l'autre et repose sur des tests parfois mal précisés ; le suivi qui permettrait de connaître le caractère transitoire ou persistant du trouble est rarement précisé. (16) Le DSM-5 ne donne pas de prévalence de ce trouble, mais le DSM-4 estimait la prévalence **du trouble du langage type expressif** entre 3 et 7 % des enfants en âge scolaire. Chez les enfants de moins de 3 ans, les retards de langage sont plus fréquents et surviennent chez 10 à 15 % des enfants. Pour les **troubles du langage de type mixte réceptif- expressif**, les estimations de la prévalence varient aussi avec l'âge. **Le trouble du langage de type mixte réceptif-expressif** est estimé jusqu'à 5 % des enfants d'âge préscolaire et 3 % des enfants d'âge scolaire.(17)

Le DSM-5 ne donne pas non plus de prévalence des **troubles de la phonation**. La littérature indique des données assez anciennes et très différentes.(18) De fait, les données retenues ici sont issues du DSM-4, dans lequel le trouble de la phonation était encore appelé **trouble phonologique**. Il indique qu'environ **2 % des enfants âgés de 6 à 7 ans présentent un trouble phonologique de modéré à sévère**, malgré une prévalence plus élevée des formes légères. La prévalence tombe à 0,5 % vers l'âge de 17 ans.(17)

La notion du **trouble de la communication sociale pragmatique (TCSP)**, introduite dans le DSM-5, était jusqu'alors rattachée au diagnostic des troubles envahissants du développement apparaissant dans l'enfance. Le DMS-5 introduit désormais le fait que le TCSP ne présente **pas les comportements stéréotypés ou répétitifs et les intérêts restreints caractéristiques du TSA**. De fait, la présente recherche n'a pas permis d'identifier des données spécifiques à ce trouble.

**L'incidence du bégaiement développemental** varie en fonction du groupe d'âge et de la définition exacte donnée. **Une incidence à vie de 5 %** est la statistique rapportée le plus souvent. Le fardeau le plus lourd étant porté par les enfants. Jusqu'à 90 % des enfants bègues se **rétablissent spontanément** au cours de l'enfance. Les adultes qui ne se sont pas rétablis durant l'enfance sont atteints de bégaiement développemental persistant, dont on estime qu'il survient chez **moins de 1 % de la population. Les hommes sont 4 fois plus enclins que les femmes à être atteints de bégaiement**

**développemental.** Les facteurs de prédiction de la persistance sont généralement **l'apparition à un âge avancé, la durée prolongée du bégaiement, des antécédents familiaux de persistance et de faibles aptitudes non verbales et langagières.**(19) Le bégaiement se retrouve à tous les niveaux de l'échelle socio-économique et dans tous les pays où des études ont été menées. L'installation du bégaiement peut être très brusque, entre un jour et une semaine pour environ 50 % d'entre eux. Les filles commencent à bégayer plus tôt, mais il y a déjà autour de **3 ans, une prédominance masculine.** Entre 3 et 5 ans, le bégaiement touche autant de filles que de garçons. Plus le début est brutal, moins bon est le pronostic. La durée moyenne du temps pour que le trouble s'arrête est plus rapide chez les filles que chez les garçons.(20) **En France, le bégaiement touche 1 % de la population, soit environ 600 000 personnes** dont 30 000 « grands bègues sévères ». L'âge d'apparition du bégaiement se situe généralement **entre 2 et 6 ans** avec une prévalence entre 2 et 5 ans. Il existe avant 4 ans autant de filles que de garçons qui commencent à bégayer. Par la suite, on note une proportion de trois garçons qui bégaiement pour une fille.(21)

### ***Troubles associés***

**Les troubles de la communication** en général sont fortement associés à d'autres troubles neurodéveloppementaux comme par exemple le trouble spécifique des apprentissages, un déficit de l'attention/hyperactivité, des troubles du spectre de l'autisme et des troubles développementaux de la coordination. Des antécédents familiaux sont fréquemment recensés.(4)

## 3.3. LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

### Définition

La classification et le diagnostic du **trouble du spectre de l'autisme (TSA)** sont en constante évolution et ont été l'objet de beaucoup de discussions et d'autant de litiges à travers les années.(22) Dans le DSM-5, le TSA remplace désormais les **troubles envahissants du développements (TED)** et englobe sous le même terme le **trouble autistique**, le **syndrome d'Asperger** et le **trouble envahissant du développement non-spécifié**. Beaucoup considèrent que cette nouvelle entité, sous forme de continuum, reflète mieux la réalité. (23) Les critères du DSM-5 permettent désormais de préciser d'une part, **l'intensité du TSA au travers de trois niveaux d'aide** requis au fonctionnement de la personne, et d'autre part de **spécifier si les conditions suivantes sont associées : déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie.**(24)

Le TSA est caractérisé par des **déficits persistants de la communication et des interactions sociales** observés dans des contextes variés. Il s'agit notamment de déficits dans les domaines de la **réciprocité sociale, des comportements de communication non verbale utilisés au cours des interactions sociales, et du développement, du maintien et de la compréhension des relations**. Outre les déficits de la communication sociale, le diagnostic de TSA nécessite la présence de modes de **comportements, d'intérêts ou d'activités qui sont restreints ou répétitifs.**(4)

Les TSA sont des **troubles précoces** dont les signes sont habituellement réunis dans **les trois premières années de la vie**. La façon dont les troubles se manifestent est multiple avec des **profils cliniques hétérogènes** résultant de la variété des symptômes, du degré d'autisme présenté, des pathologies et troubles éventuellement associés, de la présence ou non d'une déficience intellectuelle et de l'évolution propre de la personne, qui peut être liée en partie aux accompagnements proposés. La nature et l'intensité des troubles varient aussi au cours du temps. En fonction des personnes et de leur environnement, les conséquences de ces manifestations cliniques sur la réalisation de leurs activités et leur participation sociale sont variables. Les troubles durables relatifs à la communication portent sur **l'acquisition de la parole, du langage ou de toute forme de communication non verbale**. Ils touchent de façon quantitative et qualitative le **versant expressif** notamment avec un retard de parole, de langage, présence de néologismes, jargon, difficultés dans la structure syntaxique et morphosyntaxique, registre et fonctions du langage très restreints, règles de la conversation non intégrées, altération de la prosodie et de l'intonation, inadéquation des réponses aux questions et invariance verbale. Ils touchent aussi le **versant réceptif** avec des difficultés de compréhension de la parole, des mots, du sens littéral et figuré des phrases, des mimiques et des attitudes corporelles ; des difficultés de compréhension du sens, de l'implicite et du second degré du langage. L'utilisation du langage dans sa fonction sociale est également impactée avec un langage pas ou peu dirigé vers l'autre, une mauvaise adaptation au contexte, des troubles de la pragmatique ; ainsi que le jeu, notamment la capacité de faire semblant, de créativité, d'imitation, de jeu symbolique ; production de jeu répétitif et stéréotypé, de jeu non fonctionnel. Ces troubles peuvent **limiter les capacités d'inclusion sociale, scolaire, professionnelle**, du fait de leurs conséquences sur la communication pour établir des relations et faire connaître ses besoins élémentaires ; mais aussi les restitutions orales ; la compréhension des consignes orales et écrites ; les relations et situations d'échanges ou les apprentissages scolaires.(25)

### Données épidémiologiques

Sur le plan international, la prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) se situe autour **de 1 % en population générale**. Elle est croissante dans l'ensemble des pays, sans qu'il puisse être déterminé si cette augmentation s'explique exclusivement par l'amélioration du repérage et du diagnostic et l'organisation spécifique des pays en termes de couverture des frais de santé. La Haute Autorité de Santé (HAS) retient pour la France une estimation de **0,9 à 1,2 pour 100 individus**. Sur la base d'un taux de 1 %, ce sont chaque année, environ 7 500 bébés qui naissent et seront atteints de TSA. Sur la base de ce même taux, le nombre de personnes concernées est estimé à 700 000 personnes, soit environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes. (1)

## Troubles associés

Les TSA sont souvent associés à d'autres troubles ou pathologies.(25) **La déficience intellectuelle**, par exemple, touche un tiers des personnes ayant un TSA, de gravité très variable.(26) La fréquence élevée de cette double symptomatologie suggère d'ailleurs une étiologie commune que les généticiens explorent actuellement dans le but d'explicitier un bon nombre de cas.(27) La littérature identifie également des comorbidités avec **les troubles de la communication, les troubles spécifiques des apprentissages et les troubles déficit de l'attention - hyperactivité (TDAH)** dont l'étude « *Moment du diagnostic du déficit de l'attention / hyperactivité et du spectre de l'autisme* » montre que les enfants TDAH ont 30 fois plus de risques d'avoir un diagnostic de TSA après l'âge de 6 ans.(28) Parmi les troubles associés, l'épilepsie est fréquemment mentionnée mais la littérature repère également **des anomalies génétiques ou chromosomiques** (X fragile, sclérose tubéreuse de Bourneville, neurofi bromatose, syndrome d'Angelman, syndrome de Prader-Willi, trisomie 21, délétion 22q11...); des troubles du sommeil; **des troubles psychiatriques** (troubles de l'humeur, troubles anxieux, syndrome Gilles de la Tourette, troubles psychotiques...); **des troubles sensoriels** (déficience visuelle ou auditive); **des troubles du comportement alimentaire**.(25)

## 3.4. DÉFICIT DE L'ATTENTION/HYPERACTIVITÉ

### Définition

**Le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH)** est défini par des niveaux handicapants d'inattention, de désorganisation et/ou d'hyperactivité-impulsivité. **L'inattention et la désorganisation** entraînent une **incapacité à rester sur une tâche, l'impression que le sujet n'écoute pas et la perte d'objets**. Elle se manifeste par **une distractibilité, un manque de persévérance, du mal à soutenir son attention** qui n'est pas due à une attitude de défi, ni à un manque de compréhension. **L'hyperactivité-impulsivité** se traduit par **une activité excessive**, le fait de remuer, l'incapacité de rester assis, le fait de faire irruption dans les activités des autres personnes et une incapacité d'attendre. Pendant l'enfance, le TDAH et les troubles qui sont souvent considérés comme « externalisés » se chevauchent fréquemment. Il s'agit notamment du **trouble oppositionnel avec provocation (TOP) et du trouble des conduites**. Le TDAH qui persiste souvent à l'âge adulte, entraîne une altération du fonctionnement social, universitaire et professionnel.(4)

### Données épidémiologiques

Les études de population suggèrent que le TDAH est présent dans la plupart des cultures chez environ **5 % des enfants et 2,5 % des adultes**.(4) Cette proportion d'enfants avec un TDAH semble **augmenter avec le temps**, mais les estimations varient considérablement selon la méthodologie utilisée. La revue systématique « *The worldwide prevalence of ADHD : a systematic review and metaregression analysis* » réalisée dans les pays industrialisés entre 1978 et 2005 a montré une **prévalence de 5 à 7 % chez les enfants de 18 ans et moins**. En France, l'enquête populationnelle « *Prévalence du trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention et des caractéristiques associées chez les enfants en France* » réalisée en 2011 a estimé la prévalence du TDAH **entre 3,5 % et 5,6 % chez les enfants de 6 à 12 ans**. Le programme de suivi épidémiologique des Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) des États-Unis a rapporté une prévalence à vie diagnostiquée **de 11 % chez les enfants âgés de 4 à 17 ans en 2011-2012**. La prévalence rapportée a connu une augmentation croissante en moyenne de 5 % par an de 2003 à 2011, variant selon les états américains, allant de 5,6 % à 18,7 %. Une récente étude effectuée à partir des bases de données médico-administratives **de quatre provinces canadiennes** a révélé une variation considérable de la prévalence diagnostiquée annuelle du TDAH en 2012 chez les enfants de 17 ans et moins, celle-ci apparaissait plus élevée en Nouvelle-Écosse (3,8 %) et au Québec (3,8 %) qu'au Manitoba (2,8 %) et en Ontario (1,1 %).(29)

## Troubles associés

Les comorbidités sont fréquentes chez les personnes présentant un TDAH. **Le trouble oppositionnel avec provocation** se retrouve pour la moitié des enfants avec la présentation combinée du trouble et chez un quart des enfants avec la présentation inattentive prédominante. **Le trouble des conduites** se retrouve également fréquemment, tout comme **le trouble disruptif avec dysrégulation émotionnelle et le trouble spécifique des apprentissages**. Les troubles anxieux et les troubles dépressifs surviennent chez une minorité d'enfants ayant un TDAH mais plus qu'en population générale. D'autres troubles sont concomitants au TDAH notamment **les troubles obsessionnels compulsifs, les tics, les TSA**.(4) **Les troubles visuels, de l'audition, les anomalies métaboliques, les troubles du sommeil, les déficits nutritionnels et l'épilepsie** peuvent influencer les symptômes du TDAH.(30)

## 3.5. LES TROUBLES MOTEURS

### Définition

Les troubles neurodéveloppementaux moteurs incluent **le trouble développemental de la coordination, les mouvements stéréotypés et les tics**. Le trouble de la coordination est caractérisé par **des déficits dans l'acquisition et l'exécution de bonnes compétences de coordination motrice**. Il les manifeste **par de la maladresse** ainsi que par **de la lenteur et de l'imprécision** dans la réalisation des tâches motrices, ce qui interfère avec les activités de la vie quotidienne. Les mouvements stéréotypés sont diagnostiqués quand une personne présente **des comportements moteurs répétitifs**, en apparence sans but, et qu'elle semble contrainte d'exécuter, comme **balancer le corps, se cogner la tête, se mordre ou se frapper**. Les tics, quant à eux, sont caractérisés par la présence **de vocalisations ou mouvements soudains, rapides, récurrents, non rythmiques, stéréotypés**. Les tics spécifiques sont diagnostiqués en fonction de la durée, de l'étiologie supposée et du tableau clinique.(4)

### Trouble développemental de la coordination

Les manifestations d'une déficience des compétences de coordination motrice varient avec l'âge. Les jeunes enfants peuvent être retardés dans l'acquisition des étapes motrices comme s'asseoir, ramper, marcher, bien qu'un grand nombre acquière ces étapes motrices. Ils peuvent aussi être retardés dans le développement de compétences telles que gérer les marches d'escalier, pédaler, boutonner les chemises, terminer les puzzles et utiliser les fermetures éclair. Même quand la compétence est acquise, l'exécution des mouvements peut apparaître maladroite, lente ou moins précise que celle des camarades. Les conséquences de ce trouble comprennent **une participation réduite aux jeux et aux sports d'équipe, une faiblesse de l'estime de soi et du sens de sa propre valeur, des problèmes émotionnels ou comportementaux, un déficit des résultats scolaires, une mauvaise forme physique, une réduction de l'activité physique et une obésité**.(4)

### Mouvements stéréotypés

La caractéristique essentielle des mouvements stéréotypés est un comportement moteur répétitif et visiblement stérile, que le sujet est apparemment contraint d'exécuter. Ces comportements sont souvent des mouvements rythmiques de la tête, des mains ou du corps sans fonction adaptative évidente. Ces mouvements peuvent ou non répondre aux efforts déployés pour les arrêter. La sévérité des mouvements stéréotypés non-automutilatoires va de présentations sévères qui sont facilement supprimées par un stimulus sensoriel ou une distraction, à des mouvements continus qui interfèrent sensiblement avec toutes les activités de la vie quotidienne. Les comportements automutilatoires varient en sévérité selon diverses dimensions dont la fréquence, l'impact sur le fonctionnement adaptatif et la sévérité de la blessure corporelle.(4)

## Tics

Les tics comprennent quatre catégories diagnostiques : le **syndrome de Gilles de la Tourette**, les **tics moteurs ou vocaux persistants**, les **tics provisoires**, les **autres tics spécifiés** et les **tics non spécifiés**. Les tics sont des mouvements moteurs ou des vocalisations soudaines, rapides, récurrents et non rythmiques. Une personne peut avoir des symptômes de tics variables dans le temps mais dont le répertoire des tics se répète d'une manière caractéristique. Même si les tics peuvent inclure presque tous les groupes musculaires ou toutes les vocalisations, certains tics, tels que le clignement des yeux ou le raclement de gorge, sont fréquents dans toutes les populations de patients. Les tics sont généralement subis de manière involontaire mais ils peuvent être volontairement supprimés pour des durées variables.(4)

### *Données épidémiologiques*

La **prévalence du trouble du développement de la coordination** chez les enfants âgées de 5 à 11 ans est de 5-6 %. Les garçons sont plus souvent affectés que les filles avec un ratio homme/femme compris entre 2/1 et 7/1.

Les **mouvements stéréotypés simples** sont fréquents chez les jeunes enfants se développant normalement. Les **mouvements stéréotypés complexes** sont bien moins courants, survenant chez environ 3-4 % des personnes.

Les tics sont répandus dans l'enfance mais transitoires dans la plupart des cas. La prévalence estimée du syndrome de **Gilles de la Tourette** varie entre **3 et 8 pour 1 000** chez les enfants d'âge scolaire. Les hommes sont plus fréquemment touchés que les femmes, avec un ratio allant de 2/1 à 4/1.(4)

### *Troubles associés*

Les troubles qui coexistent fréquemment avec le **trouble développemental de la coordination** incluent les **troubles du langage et de la phonation**, les **troubles spécifiques des apprentissages**, **des problèmes d'inattention**, le **trouble du spectre de l'autisme**, **des problèmes de comportement perturbateur et émotionnel** et le **syndrome d'hyperlaxité ligamentaire**.

Pour les **mouvements stéréotypés**, ils peuvent survenir comme un diagnostic primaire ou secondaire à un autre trouble. Les stéréotypies sont une manifestation fréquente d'une variété de troubles neurogénétiques tels que le syndrome de Lesh-Nyhan, le syndrome de Rett, le syndrome de l'X fragile, le syndrome de Cornelia de Lange et le syndrome de Smith-Magenis. (4)

Pour les tics, de nombreux troubles médicaux et psychiatriques ont été décrits comme concomitants avec les tics, le TDAH, les TOC étant particulièrement fréquents. Les personnes ayant des tics pathologiques peuvent aussi avoir des troubles mentaux, des troubles dépressifs ou bipolaires. (4)

## 4. Le parcours de l'enfant et de sa famille

Dans le cadre de la Stratégie nationale autisme au sein des troubles du neurodéveloppement pour 2018-2022, le gouvernement s'est donné comme objectif **la mise en place d'un parcours coordonné de bilan et d'intervention précoce**, destiné **aux enfants de moins de 7 ans** présentant des TND. Ce parcours vise à accélérer **l'accès à des bilans** et favoriser, si nécessaire, **des interventions précoces**, sans attendre **la stabilisation d'un diagnostic**, pour réduire les risques de sur-handicap, conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles énoncées par la Haute Autorité de Santé (HAS).(31)

## 4.1. DU REPÉRAGE AU DIAGNOSTIC

### Les repères du développement de 3 à 6 ans

Les acteurs du repérage sur les territoires sont divers. Il s'agit souvent des acteurs de première ligne :

- **Professionnels de la petite enfance** : auxiliaires de puériculture, assistantes maternelles, personnels de crèches, d'écoles maternelles, éducateurs de la petite enfance et spécialisés, etc. ;
- **Professionnels de l'éducation nationale** : professeurs des écoles, infirmières, psychologues et médecins scolaires ;
- **Médecins** : médecins généralistes ; pédiatres ; pédopsychiatres ; médecins des urgences ; médecins des autres spécialités (ORL, ophtalmologues, etc.) ; de tous les secteurs : Protection maternelle et infantile (PMI), maison pluridisciplinaire de santé, hôpital, secteur libéral
- **Professionnels de santé ou autres intervenants** : professionnels paramédicaux (infirmiers, puéricultrices, orthophonistes, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoptistes) et psychologues.

Ces acteurs et professionnels ont vocation à partager des outils standardisés communs de repérage, à échanger des informations et à participer à des synthèses. (32) **Le repérage des signes d'alerte nécessite donc que l'ensemble des professionnels connaisse le développement psychomoteur ordinaire, ses variations, et les signes qui doivent interroger.**(12) Connaître les grandes étapes du développement de l'enfant est donc un repère indispensable pour vérifier qu'un enfant se développe normalement. Même si chaque enfant progresse à son rythme, la littérature répartit les habiletés acquises au cours du développement selon différentes sphères. Ces divisions sont arbitraires et ne font pas l'objet d'un consensus dans les écrits. Les subdivisions ne sont pas étanches ou mutuellement exclusives d'autant plus que plusieurs habiletés impliquent l'intégration de différentes fonctions. La littérature propose quelques indications pour connaître les différentes étapes du développement de l'enfant. A titre d'exemple, en voici trois.

Yves Chaix, dans « **Développement psychomoteur du nourrisson et de l'enfant : aspects normaux et pathologiques. Troubles de l'apprentissage** » propose une estimation de l'âge de développement.(33)

	3 ans	4 ans	5 ans	6 ans
<b>Motricité générale</b>	Monte les escaliers en alternant le pas. Fait du tricycle.	Tiens sur un pied.	Saute à cloche-pied.	Fait du vélo. Marche le long d'une ligne.
<b>Motricité fine</b>	Fait un pont avec 3 cubes.	Utilise les ciseaux. Boutonne sa veste	Fait une pyramide avec 6 cubes.	Noue les lacets de ses souliers.
<b>Graphisme</b>	Copie le rond. Dessine un bonhomme têtard.	Copie le carré. Dessine un bonhomme en 3 parties	Copie le triangle. Écrit son nom.	Copie le losange.
<b>Développement Language</b>	Fait des phrases. Utilise le « je ».	Comprend : sur, sous, devant, derrière, Raconte une histoire	Nomme 4 couleurs. Pose des questions sur la signification des mots.	Phonétisme complet. Développe le vocabulaire abstrait.
<b>Développement Socio-affectif</b>	Se déshabille seul. Se brosse les dents.	S'habille seul. Joue avec plusieurs enfants. Compare 2 longueurs et compte jusqu'à 4.	Brosse et peigne ses cheveux. Compare 2 poids et compte jusqu'à 10.	Nomme les jours de la semaine. Connaît la droite et la gauche sur lui.

L'Éducation nationale s'appuie sur les travaux d'Agnès Florin. Différentes tranches d'âge sont questionnées selon 4 domaines : langagier, cognitif, social et affectif et sensoriel et moteur.(34)

### Tableaux du développement de l'enfant

D'après FLORIN Agnès, *Introduction à la psychologie du développement. Enfance et adolescence*, Dunod, 2003, 126p.

Age	Langagier	Cognitif	Social et affectif	Sensoriel et moteur
<b>3-4 ans</b>	Extension du vocabulaire et phrases courtes. Peut suivre une conversation, comprend des promesses, s'amuse des jeux de langage.	Acquisition de concepts d'espace, de temps, de quantité. Utilise les principes du comptage.	Identifie plusieurs parties du corps. Attend son tour. Aime aider les autres. Critique autrui.	Court avec aisance, tape du pied dans un ballon. Fait du tricycle.
<b>4-5 ans</b>	Produit des demandes indirectes et des justifications. Comprend le comparatif, l'identité et la différence.	Est attentif à sa performance, capable de classification et de sériation.	Comprend l'état mental d'autrui. Joue à des jeux de compétition. Stabilité du genre (se reconnaît comme garçon ou fille).	Monte à une échelle, marche en arrière. Tient un papier d'une main tout en écrivant de l'autre.
<b>5-6 ans</b>	Produit des énoncés de 5-6 mots, répond au téléphone. Début de lecture logographique. Identifie des rimes, comprend environ 2 500 mots.	Début de la conservation (comprend que la grandeur d'une collection d'éléments reste la même quelle que soit la manière dont elle est présentée). Dessine un bonhomme, écrit son prénom.	Sait se contrôler. Choisit ses amis. Négocie avec l'adulte.	Fait du vélo sans roulette, lace ses chaussures.

La faculté de Médecine Pierre et Marie Curie propose aussi des repères dans les différentes étapes de développement psychomoteur de l'enfant et un tableau récapitulatif des grandes acquisitions.(35)

Age	Langage	Compréhension générale	Préhension	Motricité
<b>3 ans</b>	<p>C'est l'éclosion du vocabulaire, l'avalanche de questions aux parents : pourquoi ?</p> <p>Sa soif de mots est intarissable.</p> <p>Il utilise correctement le temps des verbes.</p>	<p>Il connaît quelques chansons enfantines.</p> <p>Il sait compter jusqu'à 10.</p> <p>Il peut nommer 8 images et 8 parties de son corps.</p> <p>Il répond à 3 ou 4 ordres donnés à la suite.</p> <p>Il a une maîtrise des sphincters anal et vésical (propreté totale).</p> <p>Il dit son nom et son âge. Il dit son sexe.</p>	<p>Il peut s'habiller seul et très souvent sait utiliser boutons et fermetures éclair.</p> <p>Il peut mettre des chaussures seul : vers 4 ans il lacera.</p> <p>Il aide à desservir la table sans caser la vaisselle.</p> <p>Il sait dessiner un cercle : début du bonhomme têtard.</p> <p>Il fait une tour de 10 cubes (démonstration).</p> <p>Il copie une croix. Il utilise une paire de ciseaux à bout rond.</p>	<p>Il monte et descend les escaliers comme un adulte (en alterné).</p> <p>Il saute la dernière marche de l'escalier (par jeu).</p> <p>Il saute sur un pied et peut maintenir l'équilibre sur un pied quelques secondes (à la demande).</p> <p>Il conduit un tricycle.</p>
<b>4 ans</b>		<p>Il pose des questions sur sa taille.</p> <p>Il sait reconnaître quel est le plus large de 2 traits.</p> <p>Les notions haut, bas, grand, petit sont acquises.</p> <p>Il s'interroge sur hier, demain, pareil, pas pareil, quand (durée) et comment.</p> <p>Les phrases sont constituées.</p> <p>Il raconte de petites histoires.</p>	<p>Il peut boutonner ses vêtements complètement.</p> <p>Il construit des ponts de cubes.</p> <p>Il copie un carré.</p>	<p>Il pédale bien avec une bicyclette sans roues latérales.</p> <p>Il monte et descend de la voiture.</p>
<b>5 ans</b>		<p>Il distingue le matin de l'après-midi.</p> <p>Il compare 2 poids.</p> <p>Il s'habille et se déshabille.</p>	<p>Il peut lacer ses chaussures.</p> <p>Il reproduit un triangle.</p>	<p>Il sautille sur ses deux pieds, saute à cloche-pied.</p>
<b>6 ans</b>	<p>Le langage est correct avec une extension du vocabulaire et une amélioration de la syntaxe.</p>	<p>Il nomme les jours de la semaine.</p> <p>Il reconnaît sa droite et sa gauche.</p> <p>Il connaît son adresse et son téléphone.</p>	<p>Il enroule le fil autour d'une bobine.</p> <p>Il coud avec une grosse aiguille.</p>	<p>Il saute pieds joints.</p> <p>Il tape la balle dans le but.</p>

## Les signes d'alerte

Il est nécessaire de **bien différencier un trouble du neurodéveloppement d'une simple variante du développement**. **Repérer précocement** un trouble du neurodéveloppement est essentiel pour la mise en œuvre d'une intervention précoce pluridisciplinaire. Le diagnostic d'un trouble du neurodéveloppement est **un processus dynamique** qui nécessite de repérer les enfants à risque ou qui ont des signes de retard de développement, d'évaluer la trajectoire développementale de l'enfant et d'estimer l'effet d'une stimulation précoce pluridisciplinaire associant les parents. (36) **Un dépistage précoce des troubles** permet aux enfants impactés de **maximiser leurs chances d'obtenir une prise en charge efficace et une amélioration de leur état de santé**. Leurs parcours de vie s'en trouvent simplifiés. (37) Tout l'enjeu du diagnostic est d'une part, de ne pas s'inquiéter inutilement, et surtout d'autre part, de ne pas rassurer à tort des parents qui ont repéré un signe de déviance du développement qui s'avèrera par la suite révélateur d'un trouble du neurodéveloppement. **La première étape** est donc de **distinguer** une simple variante d'un **trouble** du neurodéveloppement. **La deuxième étape** est de **préciser le type exact** de ce trouble, ce qui peut prendre plus de temps.(12)

**Les signes d'appel sont variés, le type de signe d'appel et l'âge du repérage** dépendent du degré de sévérité de la déficience sous-jacente. En cas de déficience sévère à profonde, les signes peuvent apparaître **dès les premières semaines**. Pour **les déficiences modérées**, ils peuvent apparaître entre **1 et 5 ans**. Pour **les déficiences légères**, les signes d'alerte ne peuvent être repérés qu'à **l'école élémentaire, voire au collège**.(12)

**Le premier signe d'alerte** à prendre en compte est **l'inquiétude des parents**. Quel que soit l'âge, si les parents sont inquiets concernant le développement de leur enfant, les professionnels de santé doivent rechercher un trouble du développement. (27) De même, il est important de bien prendre en compte **les signes repérés par l'enseignant** et signalés aux parents, notamment pour les enfants entre 3 et 6 ans. (38)

Dans le but de repérer les signes d'alerte le plus tôt possible, le Centre Ressources Autisme (CRA), l'Agence Régionale de Santé (ARS) et la fédération des Pupilles de l'Enseignement Public (PEP) de Corse, ont impulsé **une action de sensibilisation des parents et des professionnels** de la petite enfance sous forme d'une affichette illustrée par le dessinateur Plantu.(39)

# AUTISME

## REPÉRONS LES SIGNES AU PLUS TÔT

L'autisme est un trouble neuro développemental. Le dépistage précoce des TSA (troubles du spectre autistique) permet un accompagnement plus efficace.

Parents, des signes peuvent vous alerter  
dès le plus jeune âge de votre enfant  
Vos observations sont déterminantes



Est-ce que votre enfant regarde la personne qui lui parle?



Votre enfant recherche-t-il le contact avec les autres?



Votre enfant est-il sensible aux différentes expressions de votre visage?



Est-ce que votre enfant répond à l'appel de son prénom?



Votre enfant a-t-il une sensibilité particulière aux bruits?



Votre enfant fait-il des mouvements inhabituels ou répétitifs?



Est-ce qu'il pointe du doigt?

PLANTU

SI CES SIGNES SONT SIMULTANÉS ET PERSISTANTS  
PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN



Centre Ressource Autisme CRA Corsica  
04.95.58.56.50 / cracorsica@gmail.com



Outre ce type de campagne de sensibilisation, en France, tous les enfants bénéficient de **20 examens de santé systématiques**. Ces derniers étaient jusqu'à présent réalisés avant l'âge de 6 ans. Depuis le 1er mars 2019, ils s'échelonnent jusqu'à 16 ans. Ces examens sont orientés vers **la détection précoce d'anomalies**.(40) **De la 3ème à la 6ème année**, un examen par an est prévu jusqu'à 6 ans, soit quatre consultations. Lors de ces rendez-vous, le médecin réalise **un examen complet** de l'enfant. Il procède à la suite des vaccinations obligatoires, remplit les courbes de croissance, vérifie que la propreté est bien acquise, contrôle son état dentaire. Avec le début de la scolarisation et de l'acquisition de la lecture et de l'écriture, le médecin recherche aussi des troubles sensoriels et des difficultés psychomotrices qui pourraient nuire aux apprentissages scolaires : troubles du langage écrit, troubles du langage oral, dyspraxie, troubles de l'attention (avec ou sans hyperactivité), déficit de l'audition, troubles de la vue, troubles du sommeil... Ces consultations médicales permettent le dialogue entre le médecin et les parents de l'enfant.(41) Habituellement, ces examens sont effectués par des médecins généralistes, des pédiatres ou des médecins de PMI. Ces professionnels sont donc dans une position stratégique pour le repérage d'enfants à risque et ils doivent être capables de rechercher et **d'identifier les signes d'alerte** pour prendre en charge et orienter ces enfants de façon appropriée.(42)

Afin d'aider les professionnels à identifier les signes d'alertes, **un outil de repérage a été élaboré en 2019** par un groupe pluridisciplinaire d'experts. Cet outil, en cours de validation, appelé « **Repérage des troubles du neurodéveloppement chez les enfants de moins de 7 ans** » permet d'identifier des écarts inhabituels de développement en portant une attention particulière sur les points clés du développement global du jeune enfant. **La catégorisation des signes d'alerte** présente un regroupement selon **2 dimensions transversales** et selon **4 à 5 domaines de développement** regroupés par âge. Les dimensions transversales comprennent **les facteurs à haut risque de TND et les comportements instinctuels, sensoriels, émotionnels particuliers**. Les domaines de développement comprennent **la motricité globale, le contrôle postural et la locomotion, la motricité fine, le langage oral, la cognition à partir de 4 ans et la socialisation**.(38)



# Facteurs de haut risque de TND

## Dimension transversale 1

Items inspirés de la recommandation HAS enfant vulnérable, 2019

- Frère ou sœur ou parent de 1<sup>er</sup> degré ayant un TND
- Exposition prénatale à un toxique majeur du neuro-développement (alcool, certains antiépileptiques)
- Grande prématurité (moins de 32 semaines d'aménorrhée)
- Poids de naissance inférieur à 1 500 g
- Encéphalopathies aiguës néonatales (incluant convulsions)
- Anomalies cérébrales de pronostic incertain (ventriculomégalie, agénésie corps calleux, etc.)
- Microcéphalie (PC < -2 DS, congénitale ou secondaire)
- Infections congénitales ou néonatales (CMV, toxoplasmose, rubéole, méningites / encéphalites, etc.)
- Syndromes génétiques pouvant affecter le neuro-développement
- Cardiopathies congénitales complexes opérées
- Chirurgie majeure (cerveau, abdomen, thorax)
- Ictère néonatal sévère, y compris à terme (bilirubine >400 µmol/l)



Changeons la donne - 4



# Comportements instinctuels, sensoriels, émotionnels particuliers

## Dimension transversale 2

### Fonctions physiologiques instinctuelles (sommeil, alimentation) :

- Troubles durables et quasi quotidiens du sommeil (endormissement, réveils nocturnes)
- Grande sélectivité alimentaire inhabituelle pour l'âge (préfère les structures lisses, refuse les morceaux, a une aversion pour les aliments d'une certaine couleur, etc.)
- Difficultés de prises alimentaires (durée des repas très longue, réflexe nauséux massif)

### Profil sensoriel et sensori-moteur particulier :

- Aversion / évitement du contact tactile, de certaines textures ou tissus
- Hyper-réactivité ou hypo-réactivité à des stimuli sensoriels (absence de réaction à un bruit fort ou réaction exagérée pour certains bruits, évitement ou attirance pour la lumière, perception accrue des ombres, par exemple)
- Exploration / utilisation étrange des « objets » et de l'environnement
- Mouvements répétitifs, stéréotypés : gestuelles (battements des mains, mouvements des doigts devant les yeux) ou corporelles (balancements, tournolements, déambulations, etc.)
- Comportement anormalement calme voire passif, bougeant très peu (hypo-mobilité) pour les enfants de moins de 24 mois

### Régulation émotionnelle inhabituelle pour l'âge et quel que soit l'environnement :

- Intolérance exagérée au changement de l'environnement<sup>(1)</sup>
- Colères violentes et répétées, inconsolables
- Hyperactivité motrice incontrôlable (se met en danger)

(1) Colère, chagrin, réaction de peur, disproportionnés ou sans objet apparent, avec violence (auto ou hétéro-agressivité), non apaisables et répétés.



Changeons la donne - 5

## Signes d'alerte à 3 ans (36 mois)

2 « non » dans 2 domaines différents OU  
1 « non » et 1 dimension transversale

### Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Monte l'escalier seul en alternant les pieds (avec la rampe)  oui  non
- Saute d'une marche  oui  non

### Motricité fine (cognition)

- Empile huit cubes (sur modèle)  oui  non
- Copie un cercle sur modèle visuel (non dessiné devant lui)  oui  non
- Enfile seul un vêtement (bonnet, pantalon, tee-shirt)  oui  non

### Langage oral

- Dit des phrases de trois mots (avec sujet et verbe, objet)  oui  non
- Utilise son prénom ou le « je » quand il parle de lui  oui  non
- Comprend une consigne orale simple (sans geste de l'adulte)  oui  non

### Socialisation

- Prend plaisir à jouer avec des enfants de son âge  oui  non
- Sait prendre son tour dans un jeu à deux ou à plusieurs  oui  non

Commentaire libre : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



Changeons la donne - 11

## Signes d'alerte à 4 ans

3 « non » dans 2 domaines différents OU 2 « non »  
dans 2 domaines différents et 1 dimension transversale

### Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Saute à pieds joints (au minimum sur place)  oui  non
- Monte les marches non tenu et en alternant  oui  non
- Lance un ballon de façon dirigée  oui  non
- Sait pédaler (tricycle ou vélo avec stabilisateur)  oui  non

### Motricité fine et praxies

- Dessine un bonhomme têtard  oui  non
- Copie une croix orientée selon le modèle (non dessiné devant lui)  oui  non
- Fait un pont avec trois cubes (sur démonstration)  oui  non
- Enfile son manteau tout seul  oui  non

### Langage oral

- Utilise le « je » pour se désigner (ou équivalent dans sa langue natale)  oui  non
- A un langage intelligible par une personne étrangère à la famille  oui  non
- Conjugue des verbes au présent  oui  non
- Pose la question « Pourquoi ? »  oui  non
- Peut répondre à des consignes avec deux variables pour retrouver des objets absents (va chercher ton manteau dans ta chambre)  oui  non

### Cognition

- A des jeux imaginatifs avec des scénarios  oui  non
- Compte (dénombrer) quatre objets  oui  non
- Sait trier des objets par catégories (couleurs, formes, etc.)  oui  non

### Socialisation

- Accepte de participer à une activité en groupe  oui  non
- Cherche à jouer ou interagir avec des enfants de son âge  oui  non

Commentaire libre : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



Changeons la donne - 12

## Signes d'alerte à 5 ans

3 « non » dans 2 domaines différents OU 2 « non » dans 2 domaines différents et 1 dimension transversale

### Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Tient en équilibre sur un pied au moins cinq secondes sans appui  oui  non
- Marche sur une ligne (en mettant un pied devant l'autre)  oui  non
- Attrape un ballon avec les mains  oui  non

### Motricité fine et praxies

- Dessine un bonhomme en deux à quatre parties (au moins deux ovoïdes)  oui  non
- Copie son prénom en lettres majuscules (sur modèle)  oui  non
- Copie un carré (avec quatre coins distincts)  oui  non

### Langage oral

- Fait des phrases de six mots avec une grammaire correcte  oui  non
- Comprend des éléments de topologie (dans/sur/derrière)  oui  non
- Nomme au moins trois couleurs  oui  non

### Cognition

- Décrit une scène sur une image (personnages, objets, actions)  oui  non
- Compte jusqu'à dix (comptine numérique)  oui  non

### Socialisation

- Connait les prénoms de plusieurs de ses camarades  oui  non
- Participe à des jeux collectifs en respectant les règles  oui  non

Commentaire libre : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



Changeons la donne - 13

## Signes d'alerte à 6 ans

3 « non » dans 2 domaines différents OU 2 « non » dans 2 domaines différents et 1 dimension transversale

### Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Saute à cloche pied trois à cinq fois (sur place ou en avançant)  oui  non
- Court de manière fluide et sait s'arrêter net  oui  non
- Marche sur les pointes et les talons  oui  non

### Motricité fine et praxies

- Ferme seul son vêtement (boutons ou fermeture éclair)  oui  non
- Touche avec son pouce chacun des doigts de la même main après démonstration  oui  non
- Copie un triangle  oui  non
- Se lave et/ou s'essuie les mains sans assistance  oui  non

### Langage oral

- Peut raconter une petite histoire de manière structurée (avec début, milieu et fin)(exemple : histoire qu'on lui a lu, dessin animé qu'il a vu, événement qui lui est arrivé ... éventuellement suggéré par les parents)  oui  non
- Peut dialoguer en respectant le tour de parole (par exemple sur un sujet qui l'intéresse)  oui  non
- S'exprime avec des phrases construites (grammaticalement correctes)  oui  non

### Cognition

- Dénombre treize objets présentés (crayons, jetons, etc.)  oui  non
- Peut répéter dans l'ordre trois chiffres non sériés (5, 2, 9)  oui  non
- Reconnait tous les chiffres (de 0 à 9)  oui  non
- Maintient son attention environ dix minutes sur une activité qui l'intéresse, sans recadrage  oui  non

### Socialisation

- Reconnait l'état émotionnel d'autrui et réagit de manière ajustée (sait consoler son/sa camarade)  oui  non

Commentaire libre : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



Changeons la donne - 14

Si deux signes dans au moins un des quatre domaines de développement ou un signe dans l'un des quatre domaines de développement et un signe dans au moins l'une des deux dimensions transversales sont repérés **pour la tranche d'âge 0-3 ans**, alors l'enfant et sa famille doivent être orientés vers **une plateforme de coordination et d'orientation (PCO)** prévue dans le cadre de la **Stratégie nationale pour l'autisme / TND 2018-2022**. **Pour la tranche d'âge 4 – 6 ans**, l'orientation doit se faire, si trois signes dans au moins 2 des 5 domaines de développement ou deux signes dans au moins 2 domaines de développement et un signe dans au moins l'une des 2 dimensions transversales sont identifiés. (38)

**Des documents de référence ou des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) propres à chaque trouble existent aussi.** Ces éléments spécifiques ont pour vocation d'aider les professionnels de santé à mener leur mission **de repérage, à affiner leur démarche diagnostique** et d'orientation dans le système de soin, **à favoriser les collaborations** entre professionnels de santé et ainsi optimiser la prise en charge du patient. Ainsi, pour **le handicap intellectuel**, l'INSERM a publié en 2018 « **Déficiences intellectuelles** » qui propose notamment des recommandations d'actions sur le repérage précoce du trouble, l'évaluation multidimensionnelle et individualisée mais aussi des recommandations de recherche avec le développement d'outils de diagnostic spécifique.(12) **Pour les troubles de la communication**, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) a publié en 2001, « **L'orthophonie dans les troubles spécifiques du langage oral chez l'enfant de 3 à 6 ans** ». Ce document présente les différentes études françaises et internationales sur le sujet, s'intéresse aux instruments de dépistage et d'évaluation, compare les différentes méthodes et aborde les diagnostics différentiels et les comorbidités.(43) **Pour les troubles du spectre de l'autisme**, l'HAS a publié plusieurs documents dont « **Troubles du spectre de l'autisme - signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent** » en 2018. Ce document s'intéresse notamment aux facteurs de risque associés à la survenue de TSA, aux signes précoces du TSA, aux outils de repérage spécifiques. Il consacre également un chapitre au diagnostic des troubles associés et au diagnostic différentiel.(44) **Pour le déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité**, les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS, « **Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité** » propose à la fois des éléments pour le repérage avec des exemples de plaintes ou de difficultés qui doivent alerter les professionnels sur ce trouble, des pistes pour mener **les entretiens cliniques, les examens complémentaires à effectuer, les autres hypothèses diagnostiques** à envisager afin d'identifier **les diagnostics différentiels et les comorbidités**. Il aborde aussi la coordination entre le médecin de premier recours et les autres intervenants.(30)

D'une manière générale, toutes **ces recommandations** relatives aux différents troubles du neurodéveloppement **insistent sur la nécessité de bilans, d'évaluations et d'explorations** menées de **façon coordonnée par une pluralité de professionnels pour établir un diagnostic fonctionnel, puis nosographique et étiologique**. Elles soulignent aussi l'impératif d'organiser des interventions précoces répondant dès le repérage aux difficultés développementales de l'enfant, sans attendre que le diagnostic ne soit stabilisé.(32)

## 4.2. INTERVENTIONS PRÉCOCES

L'intervention précoce est la clé de parcours de vie plus autonome. L'accompagnement des enfants ayant un TND, dès le plus jeune âge, permet de **limiter les sur-handicaps**. L'ensemble des recommandations insiste fortement sur l'importance de mettre en œuvre des interventions dès la suspicion d'un trouble. Or, en France, les diagnostics sont posés tardivement en raison de dysfonctionnements de l'organisation des soins. Les enfants sont repérés très tard car en plus de la méconnaissance des parents sur les interventions à engager, le délai d'attente pour qu'un diagnostic soit posé est de plus d'un an, et le reste à charge pour les familles des examens aboutissant au diagnostic est souvent très important. Des mois précieux sont ainsi perdus ayant pour conséquence une perte de chance pour les enfants, des difficultés pour les aidants familiaux et un coût socio-économique majeur pour la société.(45)

## **Les acteurs de l'intervention précoce**

L'intervention précoce comprend un ensemble d'actions pluridisciplinaires **destinées à des enfants âgés de 0 à 6 ans présentant des signes ou des facteurs de risque de troubles du développement, ainsi qu'à leurs parents.** L'intervention précoce est nécessairement à multiples facettes et l'éducation se situe dans cet ensemble. Les travaux existants montrent qu'il est capital **de renforcer les compétences de l'enfant**, de mettre l'accent sur ses capacités d'agir et d'être autonome, plus que sur ses « manques », mais aussi de **revaloriser les parents** dans leur propre rôle parental. (12) Différents acteurs participent à l'intervention précoce et ce, dès la naissance. Parmi eux :

- **Les établissements et professionnels de santé** : maternités, services de néonatalogie, services de pédiatrie, réseaux de périnatalité, secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, médecins libéraux généralistes et pédiatres et professionnels paramédicaux libéraux, etc. ;
- **Les services de la PMI** ;
- **Les établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE)** : crèches (collectives, parentales ou d'entreprises), haltes-garderies et établissements multi-accueil, les assistantes maternelles, les accueils parent-bébé, maisons ouvertes, etc. ;
- **Les établissements et services médico-sociaux** : Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), Services d'éducation et de soins à domicile (SESSAD), Instituts d'éducation sensorielle, Instituts médicoéducatifs (IME), Instituts d'éducation motrice (IEM), Instituts thérapeutiques, éducatif et pédagogiques (ITEP) ;
- **Les centres ressources régionaux** comme les Centres ressources autisme (CRA) ou les Centres de référence des troubles de l'apprentissage ;
- **Les services de médecine scolaire et les écoles maternelles.**(46)

## **Les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les Centres médico-psycho-pédagogique (CMPP) et les Centres Médico-Psychologiques de psychiatrie infanto-juvénile (CMP-IJ)**

**Les CAMSP, CMPP, CMP partagent des caractéristiques communes** dans leur cœur de métier. Centres de **prévention et de soins ambulatoires**, ils reçoivent des enfants et des adolescents ainsi que leurs familles en **accès direct**, sans nécessité d'un adressage formel ni d'une orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Sous la direction d'un médecin, leurs équipes sont pluridisciplinaires et associent des professions médicales (pédopsychiatre, pédiatre, spécialiste de médecine physique et de réadaptation, etc.) et paramédicales (psychomotricien, orthophoniste, etc.), des psychologues et des personnels des services sociaux, éducatifs et administratifs. Les principales étapes du **parcours** dans les trois centres sont **identiques**. Répartis sur l'ensemble du territoire national, ils offrent des soins de proximité, intégrés dans un environnement composé de nombreux professionnels de l'enfance et de la santé. En amont du parcours en centre, les professionnels de l'accueil et les professionnels de santé de premier recours notamment, orientent les enfants pour un diagnostic et une prise en charge précoces. (47)

Les CAMSP, CMPP et CMP-IJ présentent toutefois des spécificités quant à leur fonctionnement et au public accueilli. Ainsi, CAMSP et CMPP relèvent du **secteur médico-social**, alors que les CMP-IJ font **partie du secteur de la psychiatrie et relèvent du sanitaire**. En termes de public, les CAMSP se distinguent par une spécialisation sur la prévention et la prise en charge du handicap, qui peut être psychique, mental ou somatique, chez les enfants de moins de six ans. A l'inverse, CMPP et CMP-IJ prennent en charge la santé mentale de façon spécifique, leurs publics se recoupent en grande partie et leur offre est très proche.(47)

**Les CAMSP** ont pour vocation la prise en charge des **enfants de 0 à 6 ans en situation de handicap** ou présentant un risque de développer un handicap. Ils ont un rôle central dans l'intervention précoce car ils regroupent l'ensemble des missions qui y sont inhérentes. En effet, ils œuvrent pour **le dépistage et le diagnostic précoce** des déficits et des troubles, pour la **prévention ou la réduction de l'aggravation des troubles** et handicaps ; **pour les soins** ; pour **l'accompagnement familial** ; pour le **soutien, l'aide et l'adaptation sociale et éducative** mais aussi pour la **formation et l'information auprès des partenaires.**(46)

Les CAMSP sont des structures pivot, à l'interface des structures sanitaires (maternités, services de néonatalogie, services de pédiatrie, services de pédopsychiatrie), des structures sociales et médico-sociales, des structures fréquentées par les jeunes enfants (petite enfance) et des structures scolaires.(48) Ces services médico-sociaux proposent à l'enfant, des bilans, des **soins** et un **accompagnement** personnalisé en fonction de l'âge. Les **parents participent à la conception** et à la mise en œuvre du projet d'accompagnement. La plupart des CAMSP sont polyvalents et accueillent les enfants **quels que soient leur déficience et leurs besoins**. Mais il existe également des **CAMSP spécialisés** ou avec des sections spécialisées. Ainsi, 4 % ont une **spécialisation en déficience motrice**, 3 % en **déficience intellectuelle**, 2 % en **troubles envahissants du développement**, et 2 % en **handicap psychique**. Les CAMSP couvrent la quasi-totalité du territoire national car tous les départements en disposent. Il n'est pas nécessaire de disposer d'une notification d'orientation par la Maison départementale des personnes handicapée (MDPH) pour que les parents inscrivent leurs enfants. Les interventions réalisées ne nécessitent pas l'avance de frais et les frais de transport liés aux soins ou traitements sont pris en charge par l'Assurance maladie. (46)

Les **CMPP**, quant à eux, sont des services médico-sociaux assurant des **consultations, des diagnostics et des soins ambulatoires pour des enfants et adolescents de 0 à 20 ans**. Ils sont des lieux **d'écoute, de prévention et de soins**, pour des enfants qui éprouvent des **difficultés d'apprentissage, des troubles psychomoteurs, du langage ou des troubles du comportement, en famille ou à l'école**. Ils participent à une meilleure inclusion des élèves en difficultés. Les équipes des CMPP sont généralement pluridisciplinaires sous la responsabilité d'un médecin. Présents dans chaque département et directement accessibles aux familles, ces centres proposent une évaluation des difficultés à traiter et différentes formes de prise en charge. Les familles peuvent **consulter le centre de leur propre initiative** ou sur le conseil d'un médecin, d'un travailleur social, d'un enseignant. Un premier rendez-vous est proposé avec un des professionnels de l'équipe pour un entretien au cours duquel l'enfant et ses parents expriment leurs difficultés. Selon la nature de ces difficultés, des recherches complémentaires sont possibles : examen psychologique, bilans orthophoniques, psychomoteurs ou psychopédagogiques. Après ces évaluations, les différents professionnels se réunissent pour établir un **diagnostic** et proposer une **prise en charge thérapeutique adaptée**. Les horaires, le rythme, la durée des séances sont choisis en accord avec la famille. Du fait des nombreuses demandes, les **délais pour obtenir un premier rendez-vous dans certains CMPP ou pour entamer une thérapie peuvent être de plusieurs mois**. Les rééducations se font sous forme de **séances individuelles ou en groupe** pendant quelques heures par semaine. Les différents traitements envisagés peuvent être des exercices d'orthophonie ; des exercices de psychomotricité ; une psychothérapie avec l'enfant, éventuellement associée à des entretiens avec les parents ; des psychopédagogies spécialisées en français ou en mathématiques ; une thérapie familiale. Les différents traitements réalisés par le CMPP sont financés par l'assurance maladie.(49)

Les CMP-IJ sont **rattachés à un centre hospitalier**. Ils ne sont pas conventionnés par la Sécurité sociale et s'orientent essentiellement vers l'aspect médical. Ils ont pour mission l'organisation d'**actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'interventions à domicile des enfants jusqu'à 16 ans**, présentant des difficultés affectives, psychologiques ou familiales. Les CMP comprennent des psychiatres, des infirmiers psychiatriques, des psychologues, des assistants sociaux, auxquels peuvent s'adjoindre un orthophoniste, un psychomotricien et/ou un éducateur spécialisé. Les CMP sont présents uniquement dans les **villes de plus de 20 000 habitants**. En pratique, la première consultation a lieu dans le CMP avec un pédopsychiatre ou un psychologue. Chaque situation fait l'objet d'une démarche diagnostique individualisée. Chaque projet de soins est modulé en fonction de l'évolution de l'enfant lors des réunions de l'équipe de soins, appelées synthèses, et en concertation avec l'enfant et ses parents. Des échanges avec les autres professionnels intervenant auprès de l'enfant peuvent être nécessaires. Ils se font toujours avec l'accord des parents et dans le respect du secret professionnel. Au terme de cette démarche, différentes prises en charge peuvent être proposées notamment des consultations ponctuelles ; des prises en charge individuelles au long cours sous forme d'entretiens thérapeutiques, des psychothérapies, des thérapies psychomotrices ou orthophoniques, etc. ; des prises en charge de groupe à visée psychothérapique avec des médiations diverses ; des prises en charge familiales : entretiens familiaux, groupe de parents, etc. (43)

## Carte d'identité des CAMSP, CMPP et CMP-IJ

Centre	Nombre de structures	Secteur	File active	Définition	Textes	Public reçu	Equipe	Financement
<b>CAMPS</b> (centres d'action médico-sociale précoce)	291 sites principaux	Médico-social (gestion associative à 75%, hospitalière à 25%)	73 115 (2016)	Etablissement médico-social de prévention, de dépistage et de prise en charge d'enfants de la naissance à 6 ans par une équipe pluridisciplinaire médicale, paramédicale et éducative.	Article L. 312-1 du CASF Article L2132-4 du code de la santé publique  Décret n° 76-309 du 15 avril 1976 complétant le décret n° 56-284 du 9 mars 1956 (ajout d'une annexe XXXIbis)	Enfants âgés de 0 à 6 ans	Equipe pluridisciplinaire : pédiatres, pédopsychiatres, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, éducateurs de jeunes enfants, psychologues, assistants sociaux.	Dotations globales : 190 millions d'euros en 2017 pris en charge par l'Assurance maladie (80%) plus le cofinancement à hauteur de 20 % par le Département.
<b>CMPP</b> (centres médico-psycho-pédagogiques)	400 sites principaux	Médico-social (gestion associative à 80%)	213 122 (2016)	Etablissement médico-social qui dispense des soins aux enfants et adolescents présentant des difficultés scolaires, de comportement, de langage, de sommeil..	Article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles  Décret 63-146 du 18 février 1963 complétant le décret n.56-284 du 9 mars 1956 (ajout d'une annexe XXXII concernant les CMPP)	Enfants et adolescents âgés de 0 à 20 ans.	Equipe pluridisciplinaire : pédopsychiatres, psychologues, rééducateurs (orthophonistes, psychomotriciens), psychopédagogues, assistants sociaux.	Assurance maladie : 340 millions d'euros (2017)
<b>CMP-IJ</b> (centres médico-psychologiques infanto-juvéniles)	1500 sites principaux	Sanitaire (gestion par un hôpital public (88%) ou privé (12%))	401 135 (2016)	Unité de coordination et d'accueil en milieu ouvert, organisant des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'interventions à domicile pour lutter contre les maladies mentales	Arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services de lutte contre les maladies mentales, comportant ou non des possibilités d'hébergement.	Enfants, adolescents, jeunes adultes,	Equipe pluridisciplinaire : pédopsychiatres ou psychiatres, infirmiers psychiatriques, psychologues, rééducateurs (orthophonistes, psychomotriciens), assistants sociaux.	Estimation du budget annuel dans la DAF : 566 millions d'euros (2016)

Source : BRANCHU Christine, BUCHTER Johanna, EMMANUELLI Julien, et al., **Mission relative à l'évaluation du fonctionnement des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) et des Centres Médico-Psychologiques de Psychiatrie Infanto-Juvenile (CMP-IJ)**, IGAS, 2018, 156p. [http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/IGAS2018-005R\\_version\\_sept.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/IGAS2018-005R_version_sept.pdf)

### Les plateformes d'orientation et de coordination (PCO)

Au regard de la complexité du paysage institutionnel, parents et professionnels ne connaissent pas toujours l'existence des différentes structures d'intervention précoce et leurs missions. En effet, les acteurs sont nombreux et il est complexe d'identifier le périmètre d'intervention de chacun.(46) C'est pourquoi, dans le cadre de la Stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022, **un dispositif de repérage des écarts inhabituels de développement** est mis en place auprès des médecins, afin de soutenir les familles confrontées aux premières difficultés de leurs enfants. **Ce dispositif d'intervention précoce** permet d'orienter les enfants présentant des troubles du neurodéveloppement vers **une plateforme d'orientation et de coordination (PCO)** afin d'engager sans attendre la stabilisation d'un diagnostic, l'intervention coordonnée de professionnels. La création de ces plateformes, conçues pour assurer un maillage territorial pertinent au regard des besoins de la population, constitue donc une étape importante dans la structuration territoriale et graduée de l'offre pluridisciplinaire. Ces plateformes doivent contribuer à la sécurisation du parcours des familles dès le repérage d'un potentiel trouble du neurodéveloppement. (32) Elles permettent soit **de lever le doute**, soit **de progresser dans le diagnostic tout en prévenant le sur-handicap**. L'orientation vers la plateforme doit être l'occasion de proposer aux familles un parcours de soins sécurisé et fluide, tout en leur garantissant sa prise en charge.(50) **Les plateformes de coordination et d'orientation sont portées par des structures désignées par arrêté du directeur général de l'ARS.** (51) En juillet 2019, **14 départements** ont débutés le déploiement de ces plateformes. **Pour l'Occitanie, le Centre hospitalier de Narbonne** est l'entité juridique qui porte la plateforme pour le département de l'Aude et la **Fondation Bon sauveur d'Alby** porte celle du Tarn.(52) **La liste des plateformes mises en place en juillet 2019 est disponible en annexe 1.** La montée en charge de ce dispositif se fera progressivement jusqu'en 2022.(53) Mais d'ores et déjà, les CAMSP ont un positionnement fort dans le cadre des PCO car les départements s'appuient beaucoup sur ces ressources déjà existantes dans les territoires, qui sont, selon les cas, portées par une association, ou adossées à des centres hospitaliers.(54)

## 4.3. LA RECONNAISSANCE DU HANDICAP

La loi du 11 février 2005 définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Mais présenter un problème de santé ou une déficience ne suffit pas pour être reconnu officiellement comme personne handicapée. Il faut pour cela faire une demande administrative de reconnaissance de handicap, pour bénéficier (55) **d'aides ou de prestations individuelles, accéder à certains services ou être orienté en établissements d'accueil et d'accompagnement**. Ces différentes aides visent à **compenser une perte d'autonomie et à favoriser la participation à la vie sociale**. (56)

### *Constitution d'un dossier auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)*

La reconnaissance administrative nécessite que le résultat de l'évaluation des situations des personnes réponde aux critères réglementaires d'attribution. Pour les enfants ayant un trouble du neurodéveloppement, cette évaluation est conduite par une équipe pluridisciplinaire de **la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)**(56) qui transmet les résultats à **la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)**.(57) La CDAPH est compétente pour se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres visant à assurer son insertion scolaire, professionnelle ou sociale, désigner les établissements et services, apprécier le taux d'incapacité de la personne handicapée, statuer sur les demandes d'attribution des différentes prestations : **Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), Prestation de compensation du handicap (PCH), attribuer les cartes de priorité et d'invalidité**.(58) Les PCO peuvent accompagner la famille dans la reconnaissance du potentiel handicap de l'enfant et aider à la constitution du dossier MDPH.(32)

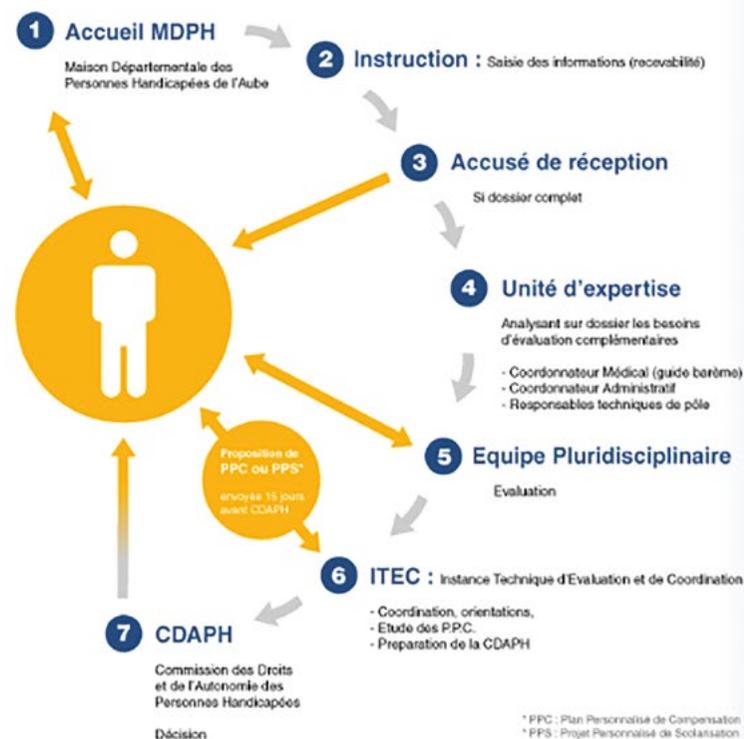
A titre **d'exemple**, **la MDPH de l'Aube** explique sur son site internet de manière détaillée le déroulement de la procédure de demande MDPH. Elle illustre la procédure avec une infographie significative et propose au téléchargement l'ensemble des documents nécessaires et les notices explicatives correspondantes. Elle propose aussi une rubrique spécifique pour l'ensemble des demandes possibles pour un enfants entre 0 et 15 ans.(59)

## Déroutement de la procédure

Vous venez de retirer un dossier de demande(s) auprès de la MDPH (voir « **Faire une demande** »)

Il se compose :

- du formulaire de demande(s)
- du certificat médical + bilan ophtalmologique (en cas de problème de vue)
- de la fiche professionnelle (pour les demandes d'allocation adulte handicapé, d'orientation professionnelle, de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé)
- de la notice explicative



- vous pouvez constituer votre dossier en vous aidant de la notice explicative et/ou en faisant appel à un professionnel de la M.D.P.H. (voir « **Coordonnées** »)
- une fois rempli et accompagné des pièces justificatives nécessaires (voir **liste des pièces**), vous pourrez rapporter ou renvoyer votre dossier à la M.D.P.H. ou auprès des antennes locales de votre secteur d'habitation (voir « **Coordonnées** »)
- dès que votre dossier sera complet, vous recevrez un **accusé de réception** ; au préalable, certaines pièces complémentaires pourront vous être réclamées. Les coordonnées du professionnel en charge de votre dossier figureront sur l'accusé de réception.
- une évaluation médico-sociale et technique sur dossier, ou à domicile si nécessaire sera menée par l'équipe pluridisciplinaire. *En savoir plus sur l'équipe pluridisciplinaire*
- un plan personnalité de compensation (P.P.C.) qui comporte le cas échéant un volet consacré au projet personnalisé de scolarisation (P.P.S.) ou à l'orientation professionnelle, vous sera adressé par courrier en fonction de votre demande. Vous pourrez répondre aux propositions contenues dans ce document et formuler des remarques. *En savoir plus sur le P.P.C.*  
*En savoir plus sur le P.P.S.*
- votre demande sera examinée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (C.D.A.P.H.) qui prendra une décision. *En savoir plus sur la C.D.A.P.H.*
- vous recevrez à votre domicile la **notification de décision**
- si vous êtes en désaccord avec la décision prise par la C.D.A.P.H., vous aurez la possibilité de déposer un recours (voir « **Voies de recours** »)

Pour accéder directement au site de la MDPH 10 : <http://www.mdp10.fr/spip.php?article14>

## Faire une demande pour un enfant de 0 à 15 ans

Dans cette rubrique, vous trouverez une aide pour remplir le formulaire de demandes en fonction de vos besoins pour un enfant de la naissance à 15 ans.

### COMMENT FAIRE L'ENSEMBLE DES DEMANDES POSSIBLES POUR UN ENFANT ENTRE 0 ET 15 ANS ?

Comment faire une demande d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (A.E.E.H.) et compléments ?

- *En savoir plus sur l'A.E.E.H.*

Comment faire une demande de cartes ?

- *En savoir plus sur la carte d'invalidité*
- *En savoir plus sur la carte de priorité*
- *En savoir plus sur la carte de stationnement*

Comment faire une demande relative à la scolarisation ou une entrée en établissement médico-social ?

- *En savoir plus sur le plan personnalisé de scolarisation (P.P.S.) et l'orientation scolaire*
- *En savoir plus sur l'auxiliaire de vie scolaire (A.V.S.)*
- *En savoir plus sur l'orientation en établissement médico-social*

Comment faire une demande d'affiliation gratuite d'un aidant à l'assurance vieillesse ?

- *En savoir plus sur l'affiliation gratuite d'un aidant familial à l'assurance vieillesse*

Comment faire une demande de prestation de compensation du handicap (P.C.H.) ?

- *En savoir plus sur la P.C.H. en établissement*
- *En savoir plus sur la P.C.H. à domicile*

*Télécharger le dossier de demande*

### **Aides et prestations**

Pour compenser les besoins particuliers **d'un enfant de moins de 20 ans**, qu'il s'agisse de **besoins d'aide ou d'accompagnement humain ou de frais liés au handicap**, les parents peuvent, sous conditions, bénéficier de **l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)**. A cette allocation de base peut s'ajouter, en fonction de l'importance des besoins liés au handicap, **un complément à l'AEEH**. Si un droit au complément de l'AEEH est reconnu, les parents doivent choisir entre ce complément de l'AEEH **et la prestation de compensation (PCH)**. Ces deux prestations prennent en compte le même type de dépenses liées au handicap, mais les conditions d'attribution, les modes de calcul et de contrôle sont différents. Le complément de l'AEEH est envisagé lorsque le taux d'incapacité de l'enfant est de 80 %, ou d'au moins 50 % en cas de besoin d'une prise en charge particulière. Le besoin d'aide doit avoir un retentissement sur

l'activité professionnelle d'un ou des parents ou entraîner l'intervention d'une personne extérieure salariée, ou engendrer d'autres frais liés au handicap. Le montant du complément de l'AAEH est déterminé par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH en fonction des besoins éducatifs particuliers, du temps d'accompagnement, de l'importance de la réduction du temps de travail des parents ou de l'intervention d'un salarié.(60) Depuis le 1er avril 2018, les familles ont le choix et peuvent, tout en conservant l'avantage de l'AAEH de base, exercer un droit d'option entre le complément de l'AAEH et la PCH. **L'attribution de la PCH enfants**, implique d'avoir **droit au complément de l'AAEH** mais également **d'avoir une difficulté absolue pour exécuter une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités fixées** dans une liste énoncée par la réglementation (marcher, se laver, s'habiller, ...). **Son montant est déterminé par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH** qui évalue le temps d'aide nécessaire pour accomplir les actes de la vie quotidienne (entretien personnel, déplacements, participation à la vie sociale, surveillance, besoins éducatifs pour les enfants en attente de place dans une structure médico-sociale). Le temps est déterminé dans la limite d'un plafond. Le montant varie en fonction du temps d'aide accordé et du tarif fixé selon le statut de l'aidant (parents, salariés, services...).(61)

En 2018, le rapport «Plus simple la vie» vise la **simplification du parcours administratif** des personnes en situation de handicap. Il présente 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes concernées par le handicap en conférant notamment des droits sans limitation de durée. En s'appuyant sur ce rapport, deux décrets ont été pris en décembre 2018 **pour permettre d'attribuer des droits à vie aux personnes dont le handicap n'est pas susceptible d'évoluer**. Depuis le 1er janvier 2019, cette réforme est effective. Elle va permettre de changer le quotidien de centaines de milliers de personnes handicapées et de leurs familles en permettant notamment **l'attribution d'une allocation d'éducation d'enfant handicapé (AAEH) jusqu'au 20 ans des enfants**.

**A titre indicatif, la MDPH du Val de Marne** propose un récapitulatif des aides et prestations MDPH pour les enfants disponibles [en annexe 2](#).(62)

### **Prise en charge médico-sociale**

Sur la base de l'évaluation réalisée par la MDPH et du plan de compensation proposé, qui comprend le Projet de vie et le Projet personnalisé de scolarisation (PPS), la CDAPH peut également décider **d'orienter les enfants en établissement ou service médico-social (ESMS)**.(63) Ils proposent un accompagnement adapté à leurs besoins. Ces établissements et services sont organisés en fonction du type de handicap, de l'âge et des besoins particuliers des enfants. Ils proposent des accueils en internat, en semi-internat ou en externat.(64)

**Les Instituts médicoéducatifs (IME)**, par exemple, ont pour mission d'accueillir **des enfants et adolescents handicapés atteints de déficience intellectuelle** quel que soit le degré de leur déficience et des enfants présentant **des troubles du spectre de l'autisme**. Ils dispensent une éducation et un enseignement spécialisés prenant en compte les aspects psychologiques et psychopathologiques et recourent à des techniques de rééducation spécifiques. Ils sont **spécialisés selon le degré et le type de handicap pris en charge**.

**Les Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP)** accueillent des enfants et des adolescents qui ont des problèmes de comportement mais aucune déficience intellectuelle. Ces enfants présentent des **difficultés psychologiques** dont l'expression, notamment l'intensité **des troubles du comportement**, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces enfants se trouvent, malgré **des potentialités intellectuelles et cognitives préservées**, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé. D'une façon générale, les ITEP ne sont **pas adaptés à l'accueil d'enfants autistes ou présentant des troubles psychotiques prédominants, ou des déficiences intellectuelles importantes**, qui requièrent d'autres modes d'éducation et de soins, et qui pourraient souffrir de la confrontation avec des jeunes accueillis en ITEP. (65)

**Les Institut d'éducation motrice (IEM)**, quant à eux, proposent des prises en charge pour les enfants et adolescents sujets à **une déficience motrice** importante afin de les accompagner dans leur intégration familiale, sociale et professionnelle. Cette déficience nécessite le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, l'éducation spécialisée et la formation générale et professionnelle. Les IEM peuvent également mettre en œuvre un suivi à domicile mais ils restent minoritaires.(66)

**Les Centres d'accueil familiaux spécialisés (CAFS)** sont agréés pour recevoir une population dont l'âge **varie de 0 à 20**

**ans.** Ils peuvent accueillir des sujets présentant une déficience intellectuelle, un syndrome autistique, des troubles de la conduite et du comportement, un polyhandicap. Leur agrément est de treize places. Ils permettent une prise en charge physique de façon souple et individualisée : accueil de jour, de semaine, accueil discontinu ou complémentaire à une prise en charge institutionnelle, et s'adaptent en fonction de l'évolution de l'enfant et de sa famille. Les CAFS accueillent des jeunes qui, outre leur handicap, sont en grande difficulté dans leur milieu familial et dont la prise en charge en collectivité s'avère contre-indiquée, notamment pour les enfants de moins de 6 ans, ou inopérante du fait des troubles présentés (troubles réactionnels à la vie en collectivité, manque de repères familiaux et sociaux, angoisses, état limite lié à des carences précoces : personnalité abandonnique). Ils peuvent éventuellement pallier les difficultés des parents dans l'accueil des enfants lors des moments de fermeture des établissements spécialisés.(67)

Les ESMS peuvent aussi suivre les enfants dans le milieu ordinaire. C'est le rôle des **Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)** par exemple, qui s'occupent des jeunes de **0 à 20 ans atteints de déficiences intellectuelles ou motrices et de troubles du caractère et du comportement**. Ils apportent aux familles conseils et accompagnement, ils favorisent **l'intégration scolaire** et l'acquisition de **l'autonomie** grâce à des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés. Les interventions ont lieu dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou de l'adolescent (domicile, école, centre de vacances...) et dans les locaux du SESSAD. Ils sont très souvent rattachés à un établissement spécialisé, la plupart du temps à un IME.(68)

### **Parcours de scolarisation**

**L'instruction est obligatoire** pour tous les enfants à partir de **3 ans et jusqu'à l'âge de 16 ans révolus**. Les parents peuvent choisir de scolariser leur enfant dans un établissement scolaire, public ou privé ou bien d'assurer eux-mêmes cette instruction.(69) Cette obligation est la même pour un enfant en situation de handicap. Il peut être **scolarisé individuellement dans une classe ordinaire d'une école**, d'un collège ou d'un lycée, **avec ou sans aide humaine**,(70) avec des aménagements et des adaptations pédagogiques et des mesures de compensation. Pour les enfants qui n'ont **pas de reconnaissance administrative du handicap**, un **plan d'accompagnement personnalisé (PAP)** peut être mis en place, notamment pour les enfants ayant des troubles du langage, des apprentissages ou un TDAH. Le PAP peut être proposé par les enseignants ou être demandé par la famille au directeur de l'école ou au chef d'établissement. Le PAP est ensuite élaboré par l'équipe pédagogique, qui associe les parents et les professionnels concernés afin de mettre en œuvre **des mesures pédagogiques pour aider le jeune à suivre les enseignements prévus au programme : temps supplémentaire, usage de l'ordinateur ou d'une calculatrice, repères visuels, adaptation des cours, limitation des quantités d'écrits, etc.**(71)

**Pour les enfants dont le handicap a fait l'objet d'une reconnaissance par la CDAPH**, le projet **personnalisé de scolarisation (PPS)** organise le déroulement de la scolarité de l'élève en situation de handicap et assure la cohérence, la qualité des accompagnements et des aides nécessaires à partir d'une évaluation globale de la situation et des besoins de l'élève. (72) Il permet de bénéficier d'aménagements et d'adaptations pédagogiques, d'aménagements du temps scolaire, d'aide humaine **telle qu'un Accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH) ou d'une Aide de vie scolaire (AVS)**, d'un matériel pédagogique adapté fourni par le rectorat comme un ordinateur par exemple, d'un maintien en maternelle, de dispenses d'enseignement.(73) C'est également un outil de suivi du parcours de scolarisation de l'élève et il fait l'objet d'un suivi annuel par **l'Equipe de suivi de la scolarisation (ESS)**. Il est révisable au moins à chaque changement de cycle et à chaque fois que la situation de l'élève le nécessite.(72) Les informations sur la situation d'un élève handicapé sont regroupées sur un document unique, le **GEVA-sco**, guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation, document officiel permettant les échanges entre l'équipe de suivi de la scolarisation de l'Education nationale et la MDPH.(57)

Dans le cas où le handicap ne permet pas d'envisager une scolarisation individuelle continue dans une classe ordinaire, les élèves peuvent être scolarisés dans **une Unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) située dans une école**, un collège ou un lycée. Chaque élève scolarisé au titre des ULIS bénéficie, selon ses possibilités, de temps de scolarisation dans une classe de l'établissement scolaire où il peut effectuer des apprentissages scolaires à un rythme proche de celui des autres élèves.(74) En fonction de leur âge, les élèves sont inscrits dans une classe de référence de 10-12 élèves maximum, dans laquelle un enseignant spécialisé intervient en collaboration avec un AESH en dispositif collectif (AESH-co).

**Si le degré du handicap des enfants ne leur permet pas d'être accueillis dans une école ordinaire** dans de bonnes

conditions, la **scolarisation peut aussi se faire dans les établissements médico-sociaux dans lesquels ils sont accompagnés**. Trois modalités sont alors possibles. Ils peuvent intégrer une **Unité d'enseignement (UE) interne** d'un établissement médico-social qui dispose de salles de classes. La durée d'enseignement varie au regard des capacités de scolarisation de l'élève. Ils peuvent être accueillis dans une **UE externalisée** où la salle de classe est située dans une école ou un établissement scolaire. Les élèves bénéficient de l'appui de professionnels du médico-social sur leur lieu de scolarisation. Ils peuvent également bénéficier d'une **scolarisation partagée** : les élèves rattachés à un établissement médico-social bénéficient d'un temps de scolarisation dans l'établissement médico-social et d'un temps en école ou établissement scolaire ordinaire (en Ulis par exemple).

Le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés dans les établissements scolaires ordinaires a quasiment triplé, passant d'environ **118 000 en 2006** à plus de **340 000 élèves en 2018**. Le nombre d'élèves accompagnés par une aide humaine a été multiplié par 6, passant de **26 000 en 2006** à **166 000 en 2018**.<sup>(70)</sup> La scolarisation est plus simple à réussir si elle est précédée d'un diagnostic et d'une intervention précoces.<sup>(75)</sup> Mais le **rapport de l'Assemblée Nationale de février 2019 sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école** et l'université de la République de Sébastien Jumel, souligne l'écart important qui subsiste entre les ambitions du législateur et la réalité vécue sur le terrain par les enfants et adolescents handicapés, leurs familles et la communauté éducative. Il relève notamment les obstacles pour les familles pour bénéficier d'un accompagnement scolaire, le nombre insuffisant de places dans les classes ou structures spécialisées, le manque de moyens des MDPH et des services académiques et rectoraux ; du manque de classes ULIS ; de la carence en formation à l'inclusion scolaire des enfants handicapés des accompagnants et des enseignants ou encore du manque de médecins scolaires dont le ratio est descendu aujourd'hui à 1 pour 12 000 élèves. Pour remédier à cela, il propose la création d'une **commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés**.<sup>(76)</sup> Ainsi dans son rapport fait au nom de cette commission d'enquête du **18 juillet 2019**, il expose les **57 propositions** faites pour l'amélioration de l'inclusion des élèves handicapés.<sup>(76)</sup> **La loi du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance** renforce encore l'ambition du gouvernement de permettre à l'école d'être pleinement inclusive.<sup>(77)</sup>



Source : **Le secteur médico-social Comprendre pour mieux agir**, ANAP, CNSA, 2013, 128p.

<https://www.cnsa.fr/documentation/guide-secteur-ms-web.pdf>

# 5. Bien-être des enfants : des données probantes aux actions innovantes

## 5.1. RECHERCHE ET PRATIQUE FONDÉE SUR LES PREUVES

### *Soutenir la recherche*

La recherche a récemment permis de nombreuses avancées dans la compréhension des mécanismes biologiques associés aux TND.(78) La **stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND** positionne la **science et la recherche comme un engagement fort au cœur de sa politique publique**, pour accélérer les connaissances et les diffuser plus rapidement. Elle vise une recherche d'excellence permettant à la France de rejoindre les standards internationaux (1) en poursuivant notamment des projets prometteurs.

De nombreux programmes de recherche existent. Cependant, il n'est pas toujours aisé de les repérer. Ainsi, des sites internet comme celui du **programme Horizon 2020, le portail français du programme européen pour la recherche et l'innovation** œuvrent au développement de l'innovation et à la valorisation des résultats de la recherche.(79) La **Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH)**, qui **soutient les projets collaboratifs et innovants de recherche appliquée**, diffuse et vulgarise aussi **les résultats** pour permettre une réelle appropriation.(80) La **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** présente également sur son site, les projets de recherche qu'elle soutient.(81) A titre d'exemple voici **quelques programmes de recherche particulièrement intéressants dans lesquels la France est impliquée**.

Pour **les troubles de la communication**, le projet de recherche **Benephidire**, porté par **l'institut de neuroscience de Montpellier Praxiling**, débuté en février 2019, a pour objectif principal **d'apporter des connaissances supplémentaires sur le bégaiement en vue de proposer une aide au diagnostic et à la prise en charge du bégaiement par les orthophonistes**. Une équipe pluridisciplinaire, constituée de chercheurs en sciences du langage, en informatique, en neurologie mais également de thérapeutes spécialisés dans la prise en charge de ce trouble travaillent notamment sur un **marqueur neurologique** du bégaiement et **les caractéristiques acoustiques et motrices des disfluences typiques du bégaiement**. Ce projet novateur et original comble un manque dans le monde scientifique français car la plupart des études menées sur le bégaiement proviennent de recherches anglo-saxonnes. Il a pour ambition d'apporter de nouvelles perspectives tant dans la manière de **définir le bégaiement que dans sa prise en charge**.(82)

Dans le domaine de **l'autisme**, la France a pris part à un **consortium européen, intitulé AIMS-Trials (Autisme Innovative Medicine Studies - Trials)**.(83) Ce programme, débuté en 2012 et reconduit en 2018 sous l'intitulé AIMS-2-Trials, a pour objectif de **mieux comprendre ce qui différencie les personnes autistes**, aussi bien au niveau de leurs gènes que de leur mode de vie afin **d'améliorer les diagnostics et de trouver de nouvelles thérapies personnalisées**. Des chercheurs du monde entier, impliquant 106 sites dans 37 pays européens, travaillent **avec des associations, des laboratoires pharmaceutiques, des personnes autistes et leurs familles pour la recherche de nouvelles prises en charge de l'autisme**.(84) Ce projet, financé par le partenariat public-privé **Innovative Medicine Initiative**, est le **plus gros financement** jamais accordé dans le domaine de la recherche sur les troubles du développement. Au cours des cinq prochaines années, **14 études** seront réalisées, réunissant plus de 1 500 personnes autistes et plus de 4 000 enfants non encore diagnostiqués. Tous ces acteurs travailleront ensemble pour mieux comprendre **l'hétérogénéité de l'autisme et des nombreux troubles associés**.(85) Pour la France, **l'Institut Pasteur**, deux départements du Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives (CEA) : le **Centre national de recherche sur le génome humain (CNRGH)** et le département **CEA-NeuroSpin** (86), le **département de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent** de l'hôpital universitaire Robert Debré (87) et le **Centre hospitalier universitaire de Tours** sont impliqués dans le projet. (88)

Concernant le **TDAH**, le **projet de recherche Newrofeed** est un projet européen de **réhabilitation cérébrale**(89) qui compare le dispositif de neurofeedback au traitement médicamenteux de référence du TDAH, le méthylphénidate.

Il a pour objectif **d'évaluer si ce protocole innovant de réhabilitation cérébrale personnalisée est aussi efficace que le médicament**. Cette étude comparative, financée par l'Union européenne dans le cadre de Recherche Innovation Horizon 2020, mobilise des chercheurs **dans neuf centres cliniques en Europe**. Il est coordonné par l'équipe de Médecine psychologique pour enfants et adolescents (MPEA) de l'hôpital St Eloi du **Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier**.(90)

**Pour les troubles moteurs, différents essais cliniques** visant à **évaluer l'efficacité de la stimulation cérébrale à haute fréquence** ont été développés et menés à **l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM) de l'hôpital Pitié Salpêtrière à Paris**. L'ICM participe à des essais multicentriques visant à **optimiser le traitement des TOC** par la stimulation cérébrale profonde.(91)

Avec la Stratégie nationale, **le nombre de chercheurs a été renforcé** par la désignation de dix chefs de clinique en octobre 2018. Ces recrutements ont notamment permis d'impulser des projets de recherche concernant **les troubles du spectre autistique et le TDAH**. La liste de ces projets est disponible en [annexe 3](#). (54) La Stratégie vise aussi une meilleure **structuration de la recherche**. Pour cela, elle prévoit, d'ici fin 2019, la **création d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS) pour favoriser la coordination et les coopérations** entre la communauté scientifique et les institutions publiques et faciliter la mise en réseau des grandes équipes de recherche labellisées.(92) La **désignation de trois centres d'excellence** en juillet 2019 participe également à cette structuration. L'objectif est d'établir un continuum entre **l'expertise diagnostique et thérapeutique, la recherche appliquée en santé et la recherche fondamentale ainsi que la formation universitaire**. La sélection et le financement de ces centres visent d'une part à confirmer leur caractère de référence et d'autre part à permettre leur contribution à **la production de données de qualité**.(93)

Le **CeAND (Center of Excellence for Autism and Neurodevelopmental Disorders) est porté par le CHU de Montpellier**. Il réunit **acteurs du soin, de l'éducation et de la recherche**. Il est chargé de produire des données scientifiques sur l'autisme et les TND interopérables entre les différents acteurs impliqués : expertise diagnostique et thérapeutique, recherche fondamentale, recherche appliquée en santé, formation universitaire initiale et continue.(93)

**EXAC-T (EXcellence in Autism Center – Tours) est porté par le CHU de Tours**. Il a pour objectif de fédérer un ensemble d'équipes hospitalo-universitaires et de recherche labellisées autour **du diagnostic, de l'évaluation, des interventions, de la formation et de la recherche sur l'autisme**. Ce projet couvre les champs de la **recherche fondamentale, préclinique, clinique et en sciences sociales**, et s'intègre à l'axe d'excellence «Neuropsychiatrie et technologies pour la santé» du CHU de Tours.(93)

**InovAND, Centre d'excellence des troubles du spectre autistique et neurodéveloppementaux d'Île de France** est porté par l'Hôpital Robert Debré de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris/AP-HP. Les équipes couvrent **l'ensemble du champ des TND**, ce qui représente environ 50 % de l'activité de l'hôpital pédiatrique Robert Debré AP-HP, l'un des plus grands d'Europe.(93)

## ***Développer les pratiques fondées sur les preuves***

Les professionnels qui se tiennent au courant des avancées de la recherche et des meilleures pratiques dans leurs champs d'intervention peuvent alors assurer les **prises en charge les plus adaptées** à la situation. La connaissance des résultats de la recherche est une des composantes importantes du principe de la **pratique fondée sur les preuves**, ce qui implique l'intégration de ces résultats avec d'autres facteurs primordiaux.(94) Ces différents **programmes de recherche** et la création récente de **ces centres expérimentaux participent donc à l'amélioration et à l'accessibilité des données probantes** qui sont issues à la fois de ressources provenant de la **recherche**, de celles issues du **contexte** et de l'évaluation des études et programmes et des **ressources expérientielles** issues des pratiques de terrain. Les **données probantes**, désormais devenues incontournables en santé publique, permettent l'utilisation consciencieuse et explicite des meilleures données scientifiques disponibles pour la prise de décisions concernant les traitements et les soins.(95) A titre d'exemple, voici quelques pratiques fondées sur les preuves concernant les troubles du neurodéveloppement.

**The National Autisme Center (NAC)**, aux Etats-Unis, œuvre pour la promotion de la **pratique fondée sur les preuves dans le champ de l'autisme**. Il diffuse des informations factuelles sur le traitement du TSA, valorise de meilleures pratiques et s'attache à fournir des **ressources complètes et fiables aux familles et aux professionnels de terrain**. De 2009 à 2015, le NAC a développé le projet **National Standards Project**, dont l'objectif principal était de fournir des informations essentielles sur les interventions qui se sont révélées efficaces pour les personnes atteintes de TSA.(96) Le NAC a ainsi publié en 2011, « **Autisme fondée sur les preuves, un guide à destination des parents** ». Ce document présente **onze interventions établies** dans la prise en charge des TSA avec un support de recherche solide, dont dix

sont adaptés aux enfants de **3 à 6 ans** afin d'**améliorer** notamment leurs **compétences scolaires, de communication ; leurs compétences interpersonnelles ; leur empressement à apprendre ; leur responsabilité personnelle ; leurs compétences de jeu ; leur auto-régulation ; leurs troubles du comportement ; et leur régulation sensorielle et émotionnelle**. La **première intervention** nommée « **ensemble d'antécédents** », par exemple, **consiste à modifier l'environnement** avant qu'un trouble du comportement n'ait lieu. Il a montré des effets favorables sur les enfants et les adolescents, âgés de **3 à 18 ans**. L'**ensemble comportemental**, basé sur les **principes comportementalistes**, a démontré des effets favorables pour les enfants âgés de **0 à 21 ans**. Les **programmes de traitement comportemental complet pour jeunes enfants** impliquent des interventions **comportementales intensives et précoces** qui ciblent un champ de compétences essentielles qui qualifient ou sont associées aux TSA. Ces traitements sont souvent décrits comme **ABA (analyse appliquée du comportement), EIBI (programme d'intervention comportementale intensive et précoce)**, ou programmes comportementalistes. Ils sont particulièrement adaptés pour des enfants de **0 à 9 ans**. L'**intervention en attention conjointe** est une intervention où deux individus se concentrent simultanément sur un objet ou une activité mais aussi sur l'autre personne pour vérifier qu'elle est bien attentive à la même chose. Le partage d'une activité est une compétence fondamentale en comportement social et de communication, mais ce n'est pas une compétence que beaucoup d'individus avec TSA développent automatiquement. Ce type d'intervention est efficace pour les enfants de **0 à 5 ans**. L'**intervention « modelage »** consiste à montrer **correctement un comportement cible** à la personne devant apprendre une nouvelle compétence, pour que la personne puisse **imiter le modèle**. Les enfants peuvent beaucoup apprendre de l'observation des comportements des parents, frères et sœurs, pairs, et professeurs, mais ils ont souvent besoin d'apprendre quels comportements doivent être imités. Le modelage a montré des effets favorables pour les enfants et adolescents âgés de **3 à 18 ans**. Les **Stratégies d'enseignement en environnement naturel**, quant à elles, impliquent au premier plan des interactions dirigées vers l'enfant pour enseigner les compétences de vie réelle dans des environnements naturels. Elles ont montré des effets favorables pour les enfants âgés de **0 à 9 ans**. L'**ensemble de formations des pairs** facilite aussi l'acquisition de compétences en formant les pairs à initier et répondre pendant les interactions sociales avec un enfant avec TSA. La formation par les pairs a montré des effets favorables pour les enfants et adolescents de **3 à 14 ans**. Le but du **traitement des réponses pivots** est de cibler des domaines pivots qui peuvent avoir un effet « boule de neige » sur le développement de nombreuses autres compétences. Cette méthode consiste à créer des situations qui **encourageront l'apprentissage**, à enseigner des compétences dans l'environnement, et à aider les enfants à apprendre, à initier des interactions avec les autres. Ce type d'intervention a montré son efficacité pour les enfants : **de 3 à 9 ans**. La **méthode « emplois du temps »** peut être utilisée pour les enfants avec TSA pour augmenter leur indépendance et leur permettre de prévoir les activités à venir. Un planning identifie simplement les activités qui doivent être faites pendant un temps donné et l'ordre dans lequel ces activités doivent être faites. Cette méthode a montré son efficacité pour les enfants et adolescents de **3 à 14 ans** qui ont besoin d'**améliorer les compétences d'auto-régulation**. Pour finir, les **stratégies d'auto-gestion** ont été largement utilisées pour promouvoir l'indépendance avec des tâches pour lesquelles la supervision adulte n'est pas nécessaire, acceptée, ou attendue. Ce procédé consiste à enseigner aux enfants avec TSA à évaluer et enregistrer leur performance pendant qu'ils font une activité. Cela implique aussi de leur enseigner la façon d'avoir accès à des renforçateurs pour un travail bien fait. L'auto-gestion a démontrée son efficacité pour les enfants et adolescents de **3 à 18 ans**.(94)

Le NAC a également publié « **Pratiques fondées sur les preuves et Autisme dans les écoles** ». Comme dans le document destiné aux parents, il présente les onze interventions efficaces en donnant une définition détaillée pour chacune d'entre elles, ainsi que des exemples de mises en œuvre. Il insiste aussi sur le choix de **l'intervention en fonction de la preuve scientifique soutenant l'action**, ainsi que l'importance du **jugement du professionnel, de la collecte des informations, de la définition du comportement cible, des données de fréquence**. Il souligne également le fort impact de **l'implication de la famille** et de **la formation des enseignants et des parents**. Les élèves sont mieux accompagnés lorsque leurs **éducateurs et leurs parents travaillent ensemble** et que ces derniers ont pu recevoir une formation adaptée et un soutien continu. Les parents qui ont acquis des connaissances sur le handicap de leur enfant sont plus à même d'être impliqués dans leur éducation, soutiennent davantage à la maison, les améliorations obtenues à l'école et les résultats des élèves sont maximisés.(97)

L'**Institut de la santé et de la société** (Institute of Health and Society) de l'**Université de Newcastle**, quant à elle, a publié en 2013, une **étude concernant les interventions précoces impliquant les parents d'enfants atteint de TSA**. Cette revue, basée sur les données probantes, prouve **l'efficacité des interventions avec les parents** et plus particulièrement l'importance de l'interaction parent-enfant, notamment dans les indicateurs de compréhension du langage par l'enfant et de la réduction de la gravité de l'autisme. La revue insiste sur la nécessité d'accorder **de l'attention aux modèles d'intervention précoce qui permettent aux parents de contribuer** habilement au traitement de leur enfant autiste. Les praticiens qui poussent aux interventions passant par les parents se doivent toutefois de surveiller **le niveau de stress des parents**.(98)

En France, le **Centre régional autisme (CRA) du Languedoc Roussillon** a publié « **Les interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme** » dans lequel différents types de **programmes globaux, d'interventions focalisées ou d'autres types d'interventions** comme des thérapies corporelles, les holding therapy

(thérapies de maintien) ou la musicothérapie, sont recensés et analysés. Une liste importante de programmes sur l'autisme, mis en œuvre partout dans le monde est ainsi fournie. Les programmes tels que **ABA**, **TEACH**, **le programme Denver**, **SWAP**, **ou ceux du centre écossais pour l'autisme, ou du May Center** sont présentés, évalués et leur efficacité et niveau de preuve communiqués.(99) Selon les recherches, **le programme ABA est actuellement le plus efficace auprès des jeunes enfants ayant un TSA**. Cette approche éducative inspirée du behaviorisme et créée par Ivar Lovaas aux États-Unis dans les années 1960, consiste en une analyse du comportement, associée à une intervention intensive visant à obtenir la meilleure intégration dans la société par l'augmentation des comportements jugés adaptés, et la diminution des comportements jugés inadaptés. Pour qu'un programme ABA soit efficace deux conditions sont nécessaires. D'abord, il doit être **intensif**, à raison de trente à quarante heures par semaine. Ensuite, il doit être mené par une équipe éducative, dont les **parents sont partie intégrante, formés et intervenant de la même façon**, dans le cadre d'un programme individualisé bien défini. De plus, le pronostic est d'autant meilleur que le programme est commencé tôt.(100) Ce programme maximise le temps d'enseignement en réduisant le temps consacré à des activités non productives comme l'autostimulation et les comportements non fonctionnels. **Les recherches** indiquent des améliorations du QI, de la compréhension et de l'expression du langage ainsi que des habiletés sociales et adaptatives permettant à de nombreux enfants de suivre une intégration scolaire en milieu normal et à tous de progresser considérablement. Les publications sur ce programme sont innombrables. **En France**, les rapports de l'INSERM « **Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge** », mais également « **Expertise collective-Troubles mentaux-Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent** » et « **Expertise collective-Psychothérapies-Trois approches évaluées** » mettent en évidence **l'efficacité et le bénéfice pour les enfants autistes des méthodes éducatives comportementalistes en général, et des recherches et programmes ABA en particulier**.(101) L'IME « **les Petites Victoires** » à Paris est le premier à avoir mis en pratique ce programme en France et obtient d'excellents résultats.(100)

Toujours concernant l'autisme, **le programme « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée ! »** s'adresse aux **parents d'enfants ayant un TSA**. Il a pour objectif de les amener à reconnaître, à développer et à actualiser leurs compétences parentales. Initialement développé au Québec, ce programme a pu être importé en France dans le cadre d'une **collaboration entre le CIUSSS MCQ et l'université Paris Descartes**. Implanté dans plusieurs établissements depuis 2015, il a fait l'objet d'une recherche amorcée en 2013, sur le processus d'implantation du programme au sein des établissements, ainsi que sur ses effets pour les parents qui y ont participé. Cette recherche démontre l'effet positif du programme : **diminution du stress, perception plus positive de leur rôle de parent et meilleures relations avec leur enfant**.(102) Elle a reçu le soutien financier de la CNSA dans le cadre de l'appel à projets « Autisme » lancé par l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) en 2014. (103)

D'autres **programmes s'appuyant sur les données probantes** sur la guidance parentale émergent en France. Ainsi **le programme Pratiques Parentales Positives (Triple P)** est un programme de **parentalité positive** à données probantes, qui vise à **améliorer les compétences des parents, leurs connaissances et la confiance en leurs capacités, afin de favoriser le bon développement des enfants de 0 à 16 ans**. Particulièrement adapté pour des **enfants ayant un TDAH**, Triple P s'appuie sur 35 années d'études continues menées dans des institutions universitaires et à travers des évaluations dans le monde réel. Les chercheurs de plus de trente pays ont publié plus de 800 articles, études d'évaluation et méta-analyses, parmi lesquels figurent plus de 145 essais contrôlés randomisés.(104) En France, l'adaptation est en cours d'évaluation par l'Université de Lille.(105)

Dans le même registre, le programme américain **The Incredible Years** - Ces années incroyables, s'appuie sur l'idée que les parents sont des agents de socialisation de première importance dans le **développement des enfants** et qu'ils sont les mieux placés pour les soutenir dans leur développement. Le programme est également soumis à une évaluation rigoureuse. Développé et validé aux Etats Unis depuis plus de 40 ans, adopté dans de nombreux pays à travers le monde, il a été importé en France en 2016. Il a pour but **d'aider les parents à mieux gérer les comportements dérangeants** de leur enfant afin d'améliorer la qualité de la relation parent-enfant et diminuer la fréquence et l'intensité des comportements perturbateurs des enfants (106). La qualité clinique de ce programme d'intervention, les effets rapportés et les études de vérification menées font que le programme est reconnu par la Society for Prevention Research. (107) Toujours concernant **les enfants TDAH et leur famille**, le programme **d'entraînement aux habiletés parentales de Barkley**, bénéficiant aussi d'un bon niveau de preuve, vise à aider les parents d'enfants ayant des comportements opposants et défiants. Il s'agit d'enseigner dans une perspective psychoéducative des techniques de gestion de ces comportements. Ce programme est mis en place en France depuis plusieurs années et est largement soutenu par l'hôpital Saint Eloi à Montpellier. (105)

De manière plus globale, le programme **Good behaviour game (GBG)** est un programme de **développement des compétences psychosociales en école primaire** initié en 1969 aux Etats-Unis. Il a pour objectif de proposer une **stratégie de gestion de la classe** aux enseignants en favorisant la coopération et en renforçant **les comportements positifs des élèves**. Depuis les années 70, le programme GBG a été étudié sur de nombreuses cohortes, donnant lieu à des **résultats statistiques significatifs**. Les études réalisées montrent **une baisse significative des comportements perturbateurs et agressifs** des élèves qui ont bénéficié du programme durant les temps de classe ; et à l'âge adulte, une

diminution des comportements à risque, une réduction d'usage de drogues, de tabac, d'alcool ainsi qu'une moindre prévalence des troubles psychiatriques (dépression, suicide, personnalité antisociale). GBG a été expérimenté dans différents pays, démontrant des résultats identiques. En 2015, il a été déployé par le **Groupe de Recherche sur la Vulnérabilité Sociale (GRVS)**, dans les Alpes-Maritimes, sous l'égide de l'American Institutes for Research. Le Comité départemental d'Education pour la santé du Var (CODES 83) est formé et supervisé par le GRVS entre 2017 et 2019 afin d'assurer un transfert de compétences pour la bonne mise en pratique du programme dans le département.(108)

## 5.2. PRATIQUES PROFESSIONNELLES INNOVANTES

### ET INITIATIVES ÉTONNANTES

La recherche de l'efficacité et de l'efficience des actions publiques est une préoccupation croissante. Toutefois, même si des progrès importants ont été réalisés et **des catalogues français d'interventions probantes**, à l'instar de celui de **Santé publique France**, sont en cours de développement, les résultats de la recherche **sont difficilement utilisables**, car non accessibles à ceux à qui ils seraient utiles. Les articles, les rapports de recherche, les méta-analyses servent peu aux décideurs et chefs de projet. La circulation de la connaissance acquise dans les milieux de la recherche **nécessite des interfaces et une médiation**.(109) De fait, les programmes s'appuyant sur les données probantes sont encore **peu répandus**. En revanche, de nombreuses initiatives, de pratiques renouvelées ou innovantes, au sein d'actions d'envergures différentes sont proposées sur le territoire et valorisées de manière hétérogène.

#### *Proposer des interventions adaptées aux besoins*

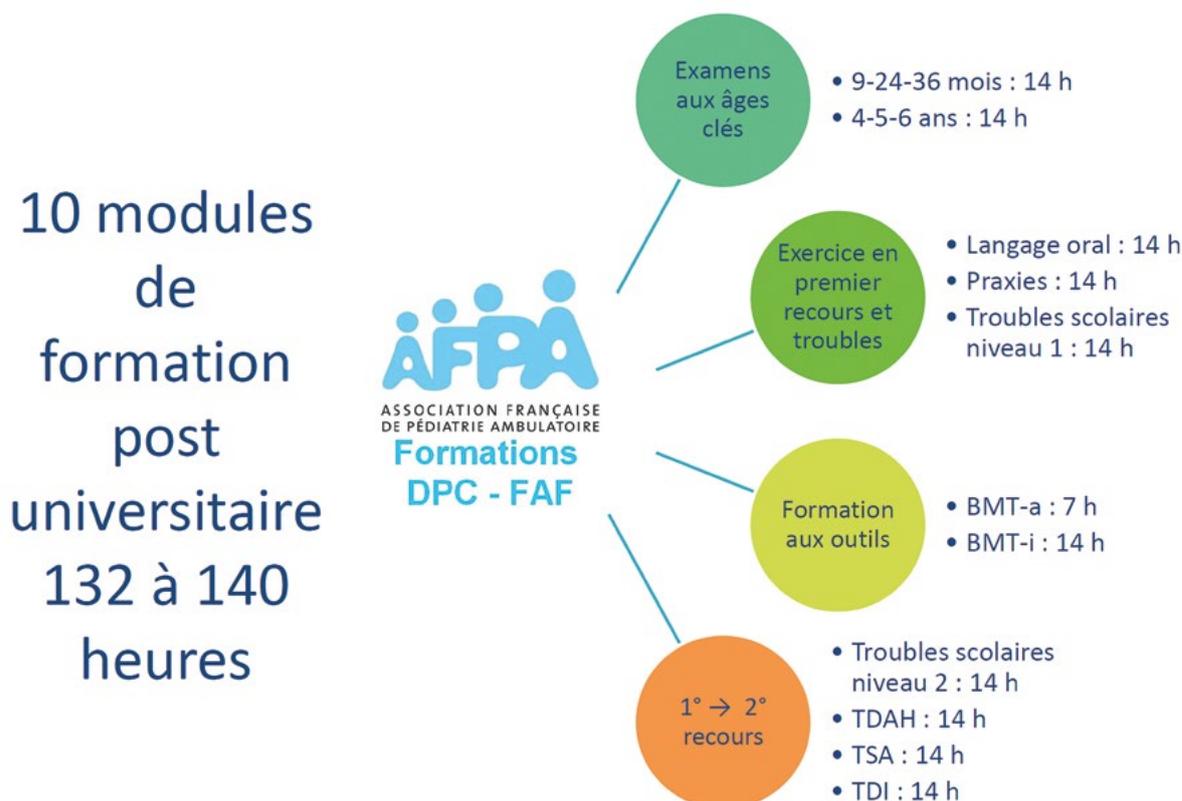
Alors que la mise en place d'interventions précoces individualisées sur l'ensemble du territoire est un objectif prioritaire des politiques publiques, les centres de diagnostic connaissent un engorgement important avec des files d'attente considérables. Les médecins de première ligne, généralistes et pédiatres, restent aujourd'hui encore quasiment absents de cette phase de repérage et de diagnostic, alors qu'ils devraient être les acteurs majeurs pour repérer, mettre en place les démarches diagnostiques et organiser les premières interventions.(1) **La formation, l'appui, l'outillage, l'information de tous les professionnels de terrain** mais également **des familles** doit participer à améliorer le repérage, le diagnostic et la mise en œuvre d'intervention précoce.

**Pour les médecins et les internes en médecine**, un nouveau « **diplôme interuniversitaire neurodéveloppement** » a été mise en place à la rentrée 2018 par les **Universités de Lyon, Toulouse et Paris**. Son objectif est de leur permettre d'acquérir une compétence de « **médecins développementalistes** » de proximité, afin d'assurer le repérage précoce, le diagnostic et **la prise en charge d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement**. La formation comprend des cours théoriques multidisciplinaires, des ateliers pratiques, permettant notamment l'appropriation d'outils (psychométries, échelles adaptatives, dossiers MDPH) et de jeux de rôle, pour une compréhension concrète du handicap.(110)

Un **module numérique « autisme, trouble du neurodéveloppement »** destiné spécifiquement aux **futurs médecins généralistes, neurologues et pédiatres** est également en cours de développement. Son ouverture est prévue en **décembre 2020**. Porté par la Commission interministérielle Stratégie autisme au sein des TND, financé par le Ministère de l'Enseignement, de la Recherche et de l'Innovation, en collaboration avec la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et coordonné par l'Université numérique en santé et sport (UNESS), son objectif est **d'améliorer les connaissances des futurs professionnels de santé sur les TSA – TND, afin de favoriser le diagnostic et les interventions précoces**. (111)

Dans un autre registre, attendu par **les professionnels du secteur** depuis plus de deux ans, **l'arrêté définissant le référentiel des deux certificats nationaux d'intervention en autisme** est entré en vigueur **le 18 juin 2019**. (112) Fruit d'un travail entamé en 2016, dans le cadre du Troisième plan Autisme, puis redémarré fin 2018, cet arrêté crée **deux certificats d'intervention, selon le niveau de qualification initial**. Le certificat national d'intervention en autisme **de premier degré s'adresse aux professionnels disposant d'un niveau de qualification de niveau 3 à 4** (certificat d'aptitudes professionnelles (CAP) ou baccalauréat) et **le certificat national d'intervention en autisme de second degré est destiné aux titulaires d'un titre de niveau 5 à 8 (bac +2 à doctorat)**. (113)

De nombreux **organismes de formation** proposent aussi des stages de formation dans le cadre de la formation continue. A titre d'exemple, l'**Association de formation et de recherche sur l'enfant et son environnement (AFREE)**, située à Montpellier, propose une offre de formation importante **spécifique aux troubles du neurodéveloppement**, allant de la sensibilisation à l'appropriation de techniques d'évaluation ou de prise en charge. **Destinées à l'ensemble des professionnels intervenant auprès de personnes porteuses d'un trouble du neurodéveloppement**, ces formations visent à apporter des éléments de compréhension et d'interventions les plus adaptés possibles aux besoins particuliers des enfants, quel que soit leur degré de handicap.(114) De même, l'**Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA)** propose depuis 20 ans des formations pour les médecins libéraux (pédiatres, généralistes) et pour les internes différents modules de formation sur le développement de l'enfant, les signes d'alerte, les troubles simples et les troubles complexes.(31)



De nombreuses plateformes de formation à distance se développent également. A titre d'exemple, la **Plateforme universitaire de formation à distance au spectre de l'autisme, (PUFADSA)**, est un dispositif qui s'inscrit dans le cadre de la politique de la formation initiale et continue des **professionnels impliqués dans le contexte du spectre de l'autisme et des autres troubles du développement**. Conçu et mise en œuvre avec l'aide du Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, la CNSA et l'Université de Clermont Auvergne, ce **dispositif de formation** innovant est basé sur **25 modules « e-learning »** délivrés par les différents experts du domaine. Il permet de construire des **parcours de formation individuels sur-mesure**. **Aucun prérequis en matière de connaissance de l'autisme n'est exigé pour suivre ce parcours, si ce n'est de travailler au quotidien auprès ou dans l'environnement de personnes avec autisme, quel que soit son métier (social, éducatif, médical, paramédical, encadrement...)**. Déployé depuis 2018, il est depuis avril 2019 disponible sur l'ensemble des régions françaises.(115) La **plateforme autisme en ligne (PAL)**, créée par l'**INSHEA (France)** et la **Nouvelle Ecole Farny (Suisse)**, quant à elle, s'adresse à des **professionnels**, notamment **des enseignants de classe ordinaire de l'école élémentaire**. Gratuite et ouverte, elle vise à mettre à leur disposition des **savoirs-faire pédagogiques, didactiques**, pour favoriser l'inclusion des élèves présentant un TSA. La plateforme peut également être un **outil de formation pour les accompagnants des élèves autistes ainsi que pour les parents**. Le contenu de cette plateforme, en français et en anglais, fournit aux professionnels et **aux parents**, des pistes pédagogiques pour travailler auprès des élèves présentant un TSA. Des supports, notamment des vidéos de pratiques avec leur analyse, sont produits à des fins de formation. Une médiathèque est disponible sur la plateforme, qui **reprend les travaux de recherche** sur lesquels s'appuie le contenu de formation ainsi que d'autres outils et guides en lien avec les thématiques abordées.(80) **Mooc dys**, pour sa part, est un Mooc collaboratif qui propose une **formation en ligne**

**gratuite à destination des parents et des enseignants** d'élèves dys.(116)

Dans un autre style, **Autisme Info Service**, premier dispositif gratuit et national, **d'écoute et d'information** par téléphone, mail et chat, participe aussi à accélérer le repérage et le diagnostic. Cette plateforme **permet d'aider et d'orienter** les parents, les personnes avec autisme et les professionnels intervenant à leurs côtés, sur les interrogations relatives à ce handicap.(117) Accessible au grand public depuis le 2 avril 2019, cette **plateforme téléphonique (0 800 71 40 40)** écoute, oriente et informe correctement familles, associations, travailleurs médico-sociaux, professionnels de la santé et de l'éducation sur les troubles autistiques.(118)

De même, **les webdocumentaires** ont pour objectifs de diffuser de la connaissance et **d'outiller les parents, les professionnels de santé, de l'éducation et de la petite enfance** pour repérer précocement les signes de trouble. Ainsi la **CNSA** soutient la **campagne « Agir tôt » pour l'accompagnement précoce des enfants à risque de handicap** et faciliter leur accueil dans les structures de la petite enfance. Elle donne des clés pour faciliter le repérage des signes précoces du handicap et mettre en place un accompagnement personnalisé et coordonné, offrant à l'enfant une meilleure inclusion dans le milieu ordinaire. **Cette campagne s'adresse aux parents d'enfants de moins de six ans et aux professionnels de l'enfance et de la santé** en contact direct avec les familles et les enfants. Elle a notamment pour objectif d'améliorer la connaissance concernant le développement en général ; de repérer au plus tôt les difficultés d'un jeune enfant et les décalages d'acquisition ; de prendre conscience de la nécessité de solliciter rapidement un avis spécialisé. Elle ambitionne aussi de faire comprendre l'importance d'une approche globale qui inclut soin, accompagnement précoce, socialisation et scolarisation. Elle informe sur les ressources de terrain pour savoir où s'adresser et comment être accompagné. La campagne concerne **tous les troubles du neurodéveloppement**. Elle présente aussi les troubles secondaires et les risques de sur-handicap. Cette campagne s'appuie sur la production et la diffusion à la télévision et sur internet d'une **série de quinze films de 5 minutes** intitulée **Grandir autrement**. Chaque film **présente un accompagnement réussi**. Ils illustrent une diversité de situations : des séquences à la maison en famille, au square, dans le lieu de soin, à la crèche ou lors d'une séance **d'accompagnement précoce**. Les films donnent aussi la parole à des professionnels de santé pour expliquer la **pertinence d'un accompagnement précoce**. En complément, trois **interviews d'experts des troubles de la petite enfance** apportent des éclairages sur l'importance de l'action précoce. Tous les films sont accessibles en langue des signes, audiodescription, sous-titrage. Le site internet [www.handicap-agir-tot.com](http://www.handicap-agir-tot.com) permet d'obtenir des informations détaillées sur l'accompagnement précoce et présente les grandes institutions qui répondent aux besoins des enfants en difficulté.(119)

De manière plus spécifique le webdocumentaire « **Autisme - Les premiers signes** » produit par la FIRAH, en collaboration avec Autisme France et le Centre Ressources Rhône-Alpes poursuit les mêmes objectifs.(120) Réalisé à la fois en motion design (animation graphique) et en image réelle, ce document interactif propose une immersion dans la vie de deux personnages fictifs, Jules et Leïla, à trois stades de développement : de 12 à 24 mois à la maison, de 24 à 36 mois à la crèche et au-delà de 36 mois à la maternelle. Ce webdocumentaire présente aussi des **regards croisés de chercheurs, d'associations, de professionnels, d'experts dans ce domaine et de plusieurs parents**, en Europe, en mêlant interviews, témoignages et conseils. Une exposition sur le repérage précoce des signes de l'autisme, doit être réalisé dans le cadre du projet. Comme le documentaire, elle sera disponible en français et en anglais.(121) Un autre exemple, celui du webdocumentaire « **Plongez en nos troubles** », consacré à la **scolarité des enfants présentant un TDAH** et produit par HyperSupers TDAH France. Lauréat du CCAH 2017, il explique la manière par laquelle s'exprime le TDAH en classe, les difficultés liées à l'inattention et les solutions existantes. De l'école primaire au lycée, il décrit le quotidien de ces enfants avec des entretiens et scènes de vie. **C'est également un outil de formation** via sa chaîne thématique dont les vidéos permettent **d'informer les parents, les professionnels de l'éducation et de la santé**. A travers ces vidéos, les professionnels de santé apportent un éclairage scientifique sur le TDAH et une meilleure compréhension des mécanismes en jeu dans le trouble.(122)

Sur le terrain, les structures initient aussi de bonnes pratiques pour favoriser l'intervention précoce. Le **Centre de ressources « petite enfance et handicap** » de l'APEI (Association d'amis de parents d'enfants inadaptés) de Strasbourg, par exemple, apporte aux familles une **aide et un accompagnement dans l'accueil et le parcours de leur jeune enfant**. Il s'inscrit dans une triple mission visant à réduire les inégalités d'accès au droit commun en facilitant le **plus précocement possible l'insertion en milieu ordinaire**. Il accompagne les parents de **jeunes enfants en situation de handicap de 0 à 6 ans** ou d'enfants avec un suivi thérapeutique et non encore diagnostiqués. Il améliore l'accueil des enfants en situation de handicap en établissement d'accueil du jeune enfant, chez un assistant maternel ou leur transition vers l'école maternelle en apportant des actions de conseil aux professionnels de la petite enfance. Il aide des parents eux-mêmes en situation de handicap. Le Centre Ressources constitue également un lieu d'appui, ouvert et accessible à tous. Les prestations s'inscrivent dans une étroite collaboration avec les familles et les professionnels et procèdent

toujours par l'évaluation des besoins afin de proposer des actions individualisées.(123) **L'Unapei de l'Oise**, quant à elle, a été récompensée pour son **projet d'accompagnement précoce et inclusif sur l'autisme** en recevant le prix GMF Innovation. En 2017, le **SESSAD Aquarel** a ouvert un nouveau **dispositif d'accompagnement précoce de l'autisme en inclusion dans une crèche**, avec le modèle ESMD (Early Start Denver Model). Le projet a été élaboré en partenariat avec la crèche Bisous d'Esquimaux à Beauvais, le CAMPS de Beauvais et le centre de recherche en psychologie de l'Université d'Amiens. Le dispositif accueille aujourd'hui 4 enfants autistes.(124)

### **Construire une société inclusive**

Quand cela est possible, le gouvernement souhaite **favoriser l'accompagnement des enfants en situation de handicap dans toutes les structures d'accueil pour leur permettre de grandir aux côtés de tous les enfants, dans les mêmes établissements**. Il poursuit notamment l'engagement envers la **scolarisation en milieu ordinaire en construisant l'école inclusive**.(125). **Pour favoriser l'école inclusive**, plusieurs expérimentations sont à l'œuvre. Ainsi les **pôles inclusifs d'accompagnement localisés (Pial)**, mis en place à la rentrée 2019, sont une nouvelle forme d'organisation qui favorise la **coordination des ressources au plus près des élèves en situation de handicap** pour une meilleure prise en compte de leurs besoins afin de développer leur autonomie et leur permettre d'acquérir les connaissances et les compétences du socle commun. Les pôles visent **plus de réactivité et plus de flexibilité** dans l'organisation de l'accompagnement humain dans les établissements scolaires ainsi qu'**une professionnalisation des accompagnants et une amélioration de leurs conditions de travail**. Dans chaque Pial, **un coordonnateur met en adéquation les ressources en accompagnement avec les besoins qui ont été notifiés** par les CDAPH et identifiés par l'équipe pédagogique et éducative. Il établit les emplois du temps des accompagnants en lien avec les directeurs d'école et les chefs d'établissement concernés en tenant compte des besoins des élèves et des compétences des accompagnants. À terme, les Pial bénéficieront de **l'appui des professionnels du secteur médico-social**, coordonné en «pôle ressources», qui interviendront dans les établissements scolaires. Pour préfigurer cette coopération, **une expérimentation sera conduite dans chaque académie à partir de la rentrée 2019**. Ces expérimentations compléteront les plateformes médico-sociales déjà mises en œuvre dans certaines académies. Leur déploiement se fera progressivement en lien avec la création d'équipes mobiles.(126)

Dans le même registre, les **cellules d'accueil départementales de l'école inclusive** sont mises en place dans chaque département de juin à octobre. Elles sont à l'écoute des parents d'élèves en situation de handicap et leur apportent une réponse de première intention sous 24 heures. La cellule nationale « **Aide handicap école** » est en activité toute l'année. Elle est à l'écoute des familles des élèves en situation de handicap. Elle intervient en appui pour les aider dans leurs démarches. En période de rentrée scolaire, elle **accompagne les parents** qui rencontrent des difficultés quant à la scolarisation de leurs enfants en situation de handicap. Un numéro national est accessible également aux personnes sourdes et malentendantes.(127)

Le site du **Conseil national d'évaluation du système scolaire (CNESCO)** propose quant à lui dans la rubrique « Ecole Inclusive » une liste de projets innovants mis en place par les acteurs de terrain.(128) D'autres initiatives développées par des associations existent aussi pour accompagner cette inclusion. Les « **Fantastiques Exercices** », par exemple est une **banque d'exercices numériques** conçue par le **Cartable Fantastique**, association spécialisée dans la scolarisation des élèves souffrant de **dyspraxie**. Les exercices ont été réalisés dans le cadre d'un **partenariat avec le Ministère de l'Éducation Nationale**. Facilitateurs d'intégration scolaire, les exercices ont été rédigés en fonction des **besoins particuliers des élèves dyspraxiques** puis adaptés aux autres élèves de la classe, pour que les objectifs d'un même exercice soient accessibles à tous. Les exercices sont accessibles en ligne sur le site internet de l'association et peuvent être téléchargés.(129)

Parallèlement à cela, **l'Unapei et ses partenaires**, acteurs historiquement engagés pour le **droit à l'éducation pour les enfants en situation de handicap**, lancent la mobilisation citoyenne [#jaipasecole](#), avec un site internet dédié [www.marentree.org](http://www.marentree.org). L'objectif est de donner la parole aux parents d'enfants en situation de handicap et de mettre en lumière la réalité du parcours scolaire de leur enfant, souvent source d'exclusion et de perte de chance.(130) **L'UNAPEI a publié également en 2018 un plaidoyer pour une éducation inclusive** dans lequel elle présente des bonnes pratiques mises en œuvre. Elle décrit notamment le projet « le site inclusif » de l'association **des Papillons Blancs du Cambrésis** qui a mis en place un **dispositif Passerelle entre l'IME qu'elle gère, et l'école primaire classique** qui lui est mitoyenne. Le bâtiment « **le site inclusif** » a été construit sur un terrain appartenant à la ville de Cambrai avec la volonté d'établir une ouverture sur l'école primaire. Les deux **bâtiments sont attenants et communiquent l'un avec l'autre**, offrant un tremplin novateur entre deux mondes auparavant bien distincts : l'école primaire et l'UE de l'IME. La scolarité est adaptée au rythme de chaque enfant avec un temps partagé entre l'école primaire et les structures et services de l'IME. **Des ateliers permettent aux élèves de se rencontrer autour de la lecture**. Le travail entre les

équipes pédagogiques des deux établissements rend possible l'élaboration de nouvelles situations d'apprentissage et moyens d'enseignement. Les intervenants forment ainsi une équipe transdisciplinaire qui interagit en complémentarité et synergie pour donner à l'enfant toutes les chances de développer au mieux son potentiel. L'objectif est de le préparer à la meilleure autonomie possible et de réussir son intégration sociale, avec pour perspective une fréquentation à temps complet à l'école primaire avec un suivi et un accompagnement adapté.(123) Le projet « **Une école pour tous** » de l'**ADAPEI de l'Ariège** est également cité en exemple. Une **Unité d'Enseignement Externalisée a été ouverte au sein d'une école de village proche de l'IME**. Cette unité accueille neuf enfants handicapés sur les temps scolaires et périscolaires. Elle permet à ces élèves de bénéficier d'un maintien de leur **parcours éducatif au plus près du milieu ordinaire**. Ce projet inclusif vise à favoriser pour les enfants de l'IME l'acquisition de savoir-être, de savoir-faire et de conduites plus adaptées aux exigences sociales. Pour les autres enfants scolarisés à l'école du village, il permet de construire une autre représentation du handicap, d'accepter les différences dans ses diverses formes.(123)

D'autres initiatives expérimentales et innovantes existent comme celle de « **Mon Ecole Extraordinaire** » (**MeeO**). Situé à Annecy, MeeO gère une **école primaire et une structure d'accueil pour collégiens**. Elle propose une parenthèse aux élèves, pour permettre à chacun, selon son rythme, de reprendre confiance en lui et en ses capacités d'apprentissage. **MeeO s'adapte aux besoins de chaque enfant, quel que soit son profil et ses difficultés, et propose un cadre de vie qui favorise le bien-être au quotidien pour mener l'élève vers la réussite**. Lieu d'accueil bienveillant, ce modèle innovant, composé d'une équipe **enseignante, éducative et thérapeutique**, accompagne chaque enfant individuellement afin qu'il **retrouve confiance en lui pour mieux s'ouvrir aux autres**. MeeO est aussi un **lieu d'écoute, de partage et d'entraide** qui permet aux familles de sortir de la solitude, un **centre de formation et d'information** pour les familles afin que soient connus, reconnus, mieux diagnostiqués et mieux accompagnés les enfants présentant un trouble neurodéveloppemental.(131) Une autre exemple, celui de l'**initiative du groupe SOS Solidarités** qui a lancé en 2007 une **plateforme dédiée à la petite enfance et au handicap** afin de faciliter l'inclusion dans les structures d'accueil d'enfants en situation de handicap. Cette plateforme accompagne les **enfants de 2 mois et demi à 6 ans** accueillis dans les crèches de CRESCENDO et présentant un **développement global disharmonieux**. Une **équipe mobile pluridisciplinaire intervient auprès des professionnels de la petite enfance et accompagne les familles**, en lien avec les différents partenaires de soins. Ce dispositif favorise aussi la prévention et la prise en charge précoce de l'enfant.(132)

Au niveau de l'**accès aux loisirs des enfants en situation de handicap**, les pratiques sont encore peu développées en structures de loisirs de droit commun. Deux familles sur trois n'ont jamais eu accès à un accueil de loisirs pour leur enfant en situation de handicap, une famille sur deux n'en a jamais fait la demande par manque d'information, par crainte de ne pas y avoir droit, même si les **accueils de loisirs sont soumis à la loi de 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Chaque enfant doit pouvoir trouver sa place, quel que soit son handicap. Dans la continuité de l'école inclusive, les **accueils du plan mercredi** visent un accueil de qualité aux enfants en situation de handicap.(133) (134) **La Normandie** a été choisie par le Ministère de l'Education Nationale en charge de la Jeunesse pour préfigurer ce dispositif. La préfiguration a démarré en janvier 2018 et s'est terminée en juin. Pendant cinq mois, vingt-cinq sites normands ont testé, sur le terrain, ce que pouvait être le Plan mercredi, dans sa dimension pédagogique. Les démarches locales ont été différentes d'un site à l'autre. Elles ont porté principalement sur la réflexion collective et partenariale autour des projets, notamment éducatifs et pédagogiques ; la mise en place d'activités dans les accueils collectifs de mineurs ; l'acquisition ou le développement des compétences des équipes, à travers des dispositifs de formation ; la mise en place ou la diffusion d'outils et ressources pédagogiques.(135) Depuis juillet 2018, les collectivités volontaires peuvent mettre en place ce Plan mercredi. En plus d'aides financières dédiées, **des ressources pédagogiques destinées aux organisateurs d'accueils de loisirs** appuient la construction de projets et d'activités répondant au niveau de qualité attendu. Trois parcours sont proposés : **un parcours d'éducation artistique et culturel ; un parcours éducatif sport et santé ; un parcours citoyen**.(136) Dans le cadre de ce Plan mercredi, la ville de Cergy a obtenu le label qualité et a mis en place les projets : « Le Bois Arc en Ciel », un projet artistique et scientifique dédié au merveilleux monde des couleurs ; « Les petits artistes », projets artistiques autour de contes et de rencontres avec des artistes ou encore ; « Découverte de l'Asie » en maternelle un projet d'arts scéniques.(137) Mais au-delà du Plan mercredi, d'autres initiatives sont développées. Dans le Cantal, à Mours, le **multi-accueil Les Petites Canailles**, par exemple, **expérimente l'accompagnement de l'Unité mode accueil pour enfants à besoins spécifiques (UMAS)**. Cette structure pouvant accueillir jusqu'à quinze enfants, âgés de **3 mois à 6 ans**, a pour objectif l'inclusion des enfants en situation de handicap dans le milieu ordinaire.(138)

D'autres initiatives intéressantes se développent dans les **centres de loisirs**. A titre d'exemple, l'**association Loisirs Pluriel** œuvre depuis 1992 pour permettre aux **enfants en situation de handicap**, quelle que soit leur pathologie, de jouer, de vivre et de grandir avec les autres, d'avoir accès à des activités de loisirs et de vacances et permettre à leurs parents de

disposer, de modes d'accueil adaptés, en complément de l'école ou de l'établissement. Organisé en fédération, **Loisirs Pluriel** regroupe **22 structures en France**, qui accueillent, chaque année, **plus de 1 400 enfants handicapés et valides**. Depuis 2010, Loisirs Pluriel pilote un dispositif national **d'aide au départ en vacances des familles ayant un enfant en situation de handicap**, le Réseau Passerelles, qui permet, chaque année, à plus de 2 000 bénéficiaires de vivre un temps de vacances en famille.(139) A Montoux, **Le centre de loisir le Kaléidoscope pour enfant présentant un TSA œuvre aussi pour l'inclusion. Il a développé le projet « Inclusive Art'ion : enfants autistes et non autistes, tou.te.s artistes »**. **Ce projet a pour but de développer un lien social durable entre des enfants avec autisme et des enfants valides autour d'un prétexte ludique sous la forme d'ateliers créatifs animés par un intervenant plasticien de l'association partenaire Détail Crayon et co-construits avec les enfants.**(140)

**Le développement des nouvelles technologies** et les progrès constants de l'informatique viennent aussi bouleverser les méthodes de compensation du handicap à l'école en particulier mais également dans la société en général. Ces innovations peuvent offrir des solutions adaptées aux besoins des personnes, en assurant surtout un meilleur confort dans la vie quotidienne. Ainsi de nombreux logiciels, applications pour tablette, sites internet utilisant l'intelligence artificielle ont pour ambition de favoriser l'inclusion. Parmi la quantité d'outils disponibles, **des sites spécialisés permettent de sélectionner les plus pertinents** et les plus adaptés d'entre eux aux besoins des enfants ayant un trouble du développement. **APF Lab - le Hub, le centre d'expertise Handicap et Nouvelles Technologies de l'association des paralysés de France (APF), par exemple, facilite l'accès au numérique et développe l'innovation pour donner le « pouvoir d'agir » aux personnes en situation de handicap et améliorer leur quotidien.** Il assure une veille en matière de nouvelles technologies appliquées à l'aide aux personnes en situation de handicap. L'équipe du Hub évalue le potentiel des technologies émergentes, des nouveaux produits et services susceptibles de compenser un handicap, de faire connaître ces mêmes technologies au plus grand nombre, **en informant et formant les aidants et les bénéficiaires**. Elle soutient aussi l'émergence d'une société inclusive **en collaborant avec des chercheurs et des industriels** pour s'assurer que les besoins des personnes en situation de handicap sont intégrés dès les phases de conception. Elle est **l'interlocuteur privilégié de toute personne physique ou morale à la recherche de solutions innovantes** d'accessibilité ou qui cherche à approfondir sa connaissance des usages numériques des personnes en situation de handicap.(141) Le site de **l'Observatoire des ressources numériques adaptées (ORNA)**, créé par la Direction du numérique pour l'éducation du ministère de l'Éducation nationale et géré par **l'INSHEA, recense, analyse et évalue également des ressources numériques utilisables par des professeurs**, spécialisés ou non, confrontés à la scolarisation d'élèves en situation de handicap. Il permet de sélectionner les différents outils disponibles grâce à des filtres permettant de choisir le type d'activité à renforcer, le type de trouble à compenser, le type de ressources et le niveau du public. (142)

Plus spécifiquement, **l'Unapei** a créé en 2014 « **Applications-autisme.com** ». Cette **plateforme collaborative**, est un lieu d'échanges et de partage, qui permet aux accompagnants et parents de personnes avec autisme de trouver les **applications adaptées** aux besoins et aux capacités des personnes avec autisme en fonction du domaine d'apprentissage et des aptitudes requises à leur utilisation. Conçue avec des professionnels et des parents, la classification des applications est structurée en **huit domaines d'apprentissage** (communication, entraînement logique, écriture/lecture, loisirs/jeux, maths/science, quotidien, relation sociale, repères spatio/temporels) et **douze aptitudes** (mémoriser, pointer, tracer, manipuler, parler, écouter, lire, choisir, compter, écrire, associer, explorer) afin d'aboutir à des critères communs et inédits. Chaque accompagnant peut référencer de nouvelles applications, apporter ses commentaires et **attribuer une note à une application**. Il capitalise ainsi sur le retour d'expérience de la communauté d'utilisateurs.(143) Toujours concernant l'autisme, **les éditions h**, nées de la collaboration du CCAH et de la FIRAH, propose une synthèse de la littérature réalisée dans le cadre du programme « **Autisme et nouvelles technologies** » dans laquelle elles mettent à disposition des ressources permettant d'éclairer les questions liées à l'usage des nouvelles technologies chez les personnes avec autisme.(144)

**Ainsi, pour favoriser la communication** de personnes atteintes de troubles du langage, des applications comme **HELPICTO** (145) ; **Plaphoon** (146) ou **Grid 3**(147) peuvent être utiles. **Pour soutenir la lecture, l'écriture et les apprentissages**, **Kirikou et les enfants extra-ordinaires**, (148) ; **USB-DYS** (149) ; **Aidodys**, ou **Panda H** (150), peuvent aider des enfants ayant un TDAH, ou un trouble dys. **Pour consolider l'organisation et la gestion du quotidien**, **Agenda** (121), **Séquences** (151) ou **SMART' TOC** (152) peuvent apporter un appui intéressant. Des applications comme **Autimo** (153), **Com'Emotion** (154) conçues pour apprendre à reconnaître les émotions et les **expressions du visage** ou le robot **LEKA**, outil ludo-éducatif pour aider les enfants autistes à apprendre et progresser tout en s'amusant (155), améliorent les relations sociales des enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme.

## Soutenir les familles

L'évolution des politiques vers plus d'inclusion **renforce le rôle des familles et des proches aidants**. La CNSA déploie et accompagne une pluralité d'actions destinées aux proches aidants dans le cadre des missions qui lui ont été progressivement confiées. C'est dans un contexte global d'évolution de l'offre médico-sociale que la stratégie nationale de soutien et d'accompagnement aux aidants présente des mesures concrètes autour de quatre grands axes : **repérer, informer et conseiller ; les former et les soutenir ; reconnaître leur rôle et leur expertise ; et structurer une offre de répit adaptée**.(156) Ainsi de nouveaux sites internet apparaissent et proposent des services réunissant ces quatre domaines. C'est le cas notamment du nouveau site Internet « **Métropole aidante** », **ouvert en juillet 2019**, qui recense toutes **les offres existantes** dans la métropole de Lyon : information, orientation, groupes de paroles, formations, lieux de répit, soutien psychologique, démarches administratives, santé et prévention, technologies. Les familles peuvent ainsi trouver les solutions adaptées à leur situation grâce à un moteur de recherche multicritères.(157) Le site « **la compagnie des aidants** » propose aussi un réseau d'entraide, d'échanges, de services, pensé par et pour les aidants.(158) Dans **les Hauts-de-France, le réseau Neurodev**, quant à lui, aide les familles pour établir un diagnostic. Le réseau permet de repérer des points de consultation neuropédiatriques et neuropsychologiques dans la région. Les professionnels salariés du réseau, neuropédiatres, neuropsychologues, réalisent pour les familles des bilans dans les différents centres hospitaliers et parfois au siège du réseau. **Les correspondantes associatives locales (CAL)**, apportent aussi un soutien aux familles, ponctuel ou plus suivi, à la demande des familles ou des professionnels. Le réseau permet également de renouer le contact entre les institutions diverses concernées par un enfant, de reprendre l'histoire là où elle s'est interrompue, avec un regard extérieur, qui donne la possibilité d'entendre une demande qui n'aurait pas été satisfaite ou entendue.(159)

**D'autres types de sites existent à l'instar de [www.deuxminutespour.org](http://www.deuxminutespour.org)**, qui met à disposition des familles et des aidants d'enfants autistes, 200 vidéos d'animation sous forme de bandes dessinées d'une durée de deux minutes chacune, accessibles gratuitement. Conçues sous forme de mini-films, elles mettent en scène trois enfants autistes, dans leur vie quotidienne, telles que « J'aide Tim à se coucher », « J'aide Sam à patienter » ou « J'aide Emy à manger varié ». Elles apportent des astuces et conseils pratiques pour soutenir les aidants d'enfants autistes.(160)

**Des applications** pour les aidants sont également disponibles à l'instar de « **Tous aidant** » qui facilite l'organisation et la gestion du quotidien. Cette application permet de coordonner des visites, des soins, de partager des tâches et des documents utiles, de demander un suivi des visites afin de planifier les semaines et de partager les informations avec les personnes concernées.(161) **Des plateformes spécifiques d'écoute en ligne** à destination des familles se développent aussi. **L'association « Avec nos proches »**, par exemple, propose une ligne nationale d'écoute et d'information anonyme à destination des proches aidants. Ils peuvent appeler tous les jours de l'année de 8h à 22h. Ce sont des anciens aidants qui répondent.(162) Le site internet « **Enfants différents** » fournit une liste de numéros d'appel à destination des familles qui auraient besoin de trouver un interlocuteur, une écoute, des réponses ou des informations.(163)

Les **organisations de patients, de proches ou d'usagers** participent aussi au soutien des familles. Elles défendent les intérêts de personnes, favorisent l'accès au soin, luttent pour leurs droits. Elles ont acquis une **influence grandissante sur les politiques publiques et sur l'évolution de la société**. La nature des interventions, à l'interface entre le monde médical et les usagers, s'inscrit dans un mouvement dans lequel les patients prennent une part active à la définition des problèmes qui les concernent et des moyens qu'ils estiment préférables de mettre en œuvre afin d'y faire face. (164) Certaines associations sont exclusivement des associations de parents d'enfants handicapés et/ou de personnes handicapées ; d'autres ont un recrutement plus large : parents et amis des personnes handicapées ; d'autres regroupent des adhérents volontaires ; d'autres sont des fédérations d'associations. Toutes les associations se préoccupent de défendre les intérêts des personnes handicapées. Mais certaines sont aussi des associations «gestionnaires» qui gèrent des établissements et/ou des services médico-sociaux que le plus souvent, elles ont elles-mêmes créés. La plupart des associations sont centrées sur un handicap ou sur une famille de handicaps. D'autres s'adressent à un public plus large.(165) **L'UNAPEI**, par exemple, est le principal mouvement associatif français et regroupe 550 associations, animées par des bénévoles, des parents et des amis de personnes handicapées. Depuis 60 ans, **elle initie des actions solidaires** et des accompagnements médico-sociaux pour les personnes en situation de **handicap intellectuel, autistes, polyhandicapées et porteuses de handicap psychique**. Elle agit contre l'isolement et l'exclusion sociale. L'Unapei est aujourd'hui la principale organisation gestionnaire d'établissements et de services dans le secteur médico-social en France et la plus importante dans le secteur du handicap (plus de 3 000 établissements).(166) Concernant, **les troubles de la communication, Association avenir dysphasie France** définit localement les actions les plus efficaces pour répondre aux attentes des parents et des enfants. Elle réunit notamment les familles autour de différentes initiatives

pour rompre l'isolement, met en place des projets et soutient des actions.(167) Mais de nombreuses autres associations de parents, de plus ou moins grande envergure existent. A titre d'exemple, **l'Association Parole Bégaiement (APB)**, a pour objectif d'informer sur le bégaiement, la nature et les implications du trouble, les thérapies, de mener des actions de prévention auprès des parents de jeunes enfants, des professions de la santé et de l'éducation, de porter une assistance aux personnes bègues et à leur entourage, sensibilise les pouvoirs publics, de regrouper au sein d'une même association à la fois des personnes bègues et les professionnels concernés, de créer un lieu d'échange et de réunion, de favoriser la recherche sur le bégaiement.(168) **L'Arapi, Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations**, par exemple, a pour objet de **promouvoir et de favoriser le développement de la recherche sur l'autisme**.(169) **Autisme France** milite pour un dépistage et un diagnostic précoce, une diffusion de l'information sur l'autisme large, une sensibilisation du grand public sur les dysfonctionnements de l'accompagnement de l'autisme et l'accompagnement tout au long de la vie de la personne autiste.(145) Dans le cas du **TDAH, l'association HyperSupers** se situe à la fois dans **le soutien, l'entraide et l'accompagnement** des familles en **recherche de diagnostic**, dans un **partenariat avec les pouvoirs publics**, mais aussi au niveau des **relations nouées avec les experts** du TDAH dont elle épouse les points de vue **théoriques, étiologiques et thérapeutiques**.(164) **L'Association française Syndrome Gilles de La Tourette (ASFGT)** a pour but **d'aider les malades et leurs familles** à vivre avec la maladie, **d'informer** le corps enseignant, le corps médical, les responsables administratifs et le public, afin **d'éviter les phénomènes de rejet et d'exclusion**, de susciter la **recherche aux niveaux national et international** et **suivre son évolution ainsi que les travaux des équipes médicales et scientifiques** et de **favoriser toutes les actions** destinées à améliorer la situation des personnes.(170)

La formation participe également à l'accompagnement et à l'orientation des familles. Ainsi le **plan Autisme 2013-2017** a permis de structurer et de déployer des formations au bénéfice des aidants familiaux de personnes autistes en partenariat étroit entre les centres de ressources autisme (CRA) et les associations de familles. Entre 2014 et 2017, **5 500 aidants ont bénéficié de ce programme** apportant des éléments d'information, de connaissance et de compréhension, mais aussi des repères et des outils concrets, mobilisables et adaptables dans leur quotidien.(156) Les séquences de formation ont été construites par différents professionnels avec la participation de parents et de représentants associatifs. L'objectif est d'ouvrir aux aidants familiaux des connaissances et des outils leur permettant de faire face au quotidien aux troubles de leur proche, de disposer de repères et d'informations fiables sur l'autisme et les troubles du spectre autistique (TSA), de connaître leurs droits et de faciliter leurs démarches. Ces formations financées par la CNSA, sont gratuites pour les familles. La liste et les coordonnées des CRA proposant des formations pour les familles et les aidants sont disponibles en [annexe 4](#).(171) **D'autres types de formations** sont proposées aux familles. **La formation des Aidants en ligne**, par exemple, a pour objectifs de se questionner et **d'analyser les situations vécues** dans la relation au proche malade, en situation de handicap ou de dépendance afin de trouver les réponses adéquates. Il ne s'agit pas de former les aidants à se substituer aux professionnels mais bien de leur permettre de cheminer et de trouver leurs propres réponses. Les modules de formation ont été construits comme un parcours libre où chacun développe ses solutions pour mieux vivre son rôle d'aidant au quotidien. L'objectif de ce programme national soutenu par la CNSA est aussi de mieux connaître et mobiliser les ressources existantes locales.(172)

Des **programmes spécifiques d'éducation thérapeutique** se développent également afin d'aider les enfants et les parents à gérer au mieux les troubles neurodéveloppementaux, les traitements et améliorer leur qualité de vie. Ainsi, à titre d'exemple, **le CHU de Montpellier** propose un **programme d'éducation thérapeutique du patient « Parents d'enfant avec un trouble du spectre de l'autisme »**. Destiné à des parents **d'enfant de moins de 6 ans**, le programme a pour objectif d'accompagner les familles à la suite du diagnostic, de leur apporter des connaissances sur les TSA, leur évolution, les troubles adaptatifs et fonctionnels qui en découlent et les stratégies de traitement, de les sensibiliser à certaines techniques pour faciliter la communication avec leur enfant, pour mieux réguler d'éventuels problèmes de comportement et de permettre aux parents d'échanger avec d'autres familles qui vivent les mêmes difficultés.(173) **Le CHU de Bordeaux**, pour sa part, en lien avec **l'Association française Gilles de la Tourette (AFSGT)** développe un programme spécifique pour les enfants porteurs du syndrome de Gilles de la Tourette. Ce programme d'éducation thérapeutique a pour objectif d'accompagner les enfants et leurs familles dans la gestion quotidienne du syndrome. Grâce à des ateliers collectifs animés par des professionnels spécialisés, ils comprennent mieux la pathologie, les traitements médicamenteux, **la prise en charge cognitivo-comportementale**. Ils sont accompagnés pour développer des stratégies pour faire face aux difficultés et peuvent échanger avec d'autres parents et enfants autour du vécu personnel. (174)

Les familles jouent un rôle central dans le développement de l'autonomie et l'intégration sociale des enfants ayant un trouble du neurodéveloppement et notamment des enfants autistes. La **participation et l'implication parentales**

s'imposent alors comme des **facteurs de la réussite** de plusieurs programmes de stimulation ou de réadaptation, aussi divers soient-ils. (175) **Les savoirs nécessaires à l'exercice de la parentalité sont pratiques et fortement contextualisés : ce sont des savoirs d'action.** L'expertise parentale est de plus en plus mise à contribution dans l'élaboration des projets. Ainsi **L'Association Collectif Enfants Parents Professionnels (ACEPP)** s'appuie sur les ressources des parents et non sur leurs difficultés, elle reconnaît les valeurs et les pratiques éducatives familiales, elle leur donne l'occasion de faire ensemble, de **construire ensemble, entre pair**, elle leur reconnaît **un droit à l'initiative** et à la parole et leur permet d'avoir un réel **pouvoir d'agir**. Les parents sont à la fois usagers et gestionnaires des lieux d'accueil de leur réseau et donc partie prenante dans l'élaboration des projets. C'est en s'appuyant sur cette expérience de la place des parents que l'ACEPP a créé les **Universités populaires des parents (UPP)** qui œuvrent aussi pour faire reconnaître cette expertise parentale, les **savoirs expérientiels des familles et leur reconnaissance.**(176) **L'UPP de Toulouse** est particulièrement intéressée par les échanges et les réflexions autour de la **place des enfants en situation de handicap dans la société.** Elle souhaite construire des savoirs, les transmettre, diffuser sa recherche pour développer des actions concrètes. Elle participe notamment à des manifestations telles que le salon « Autonomic », « Rencontres villes handicap » ou encore le colloque « Comment construire une société avec nos fragilités ? ». (177) Ces travaux sont ensuite le support de débats locaux entre parents – élus – professionnels, générant des projets et des propositions pour renforcer la coopération entre parents et éducateurs, et améliorer la vie des enfants. Ainsi, ces UPP permettent à la fois de **construire des savoirs, de générer des dynamiques locales, de permettre une meilleure compréhension entre parents, professionnels et élus.** Actuellement, l'UPP de Toulouse est composée de sept parents ayant des enfants de moins de 10 ans, avec ou sans handicap ; des parents professionnels, militants et citoyens, qui veulent agir ensemble. Leur thème de recherche est orienté sur « la parentalité en lien avec le handicap / la singularité ». (178)

Pour finir, le soutien des familles passe aussi par la prévention de l'épuisement, une reconnaissance des besoins de répit et une diversification des réponses proposées.(1) Ainsi, **le Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap (GRATH)** travaille sur le développement de l'accueil temporaire. Il a mis en place un **système d'information appelé SARAH** qui permet de rechercher des places d'accueil temporaire en ligne. Les gestionnaires de structures peuvent faire apparaître leurs disponibilités de places. Le site du GRATH expose les possibilités en milieu ordinaire et en établissements spécialisés.(179) Parmi les structures qui proposent des **solutions de répit, la maison de répit de la métropole de Lyon**, par exemple, accueille des **personnes en situation de handicap de 0 à 60 ans, habitant la Métropole de Lyon** lorsque leurs proches ne sont plus en mesure de les prendre en charge, ou simplement pour gérer ou prévenir une situation d'épuisement. Pour les aidants souhaitant accompagner leur proche, la maison propose également **des séjours familiaux**, pour lesquels un ou plusieurs proches peuvent être accueillis dans la chambre de la personne ou dans des chambres séparées, ou dans un studio familial, pour un temps de répit et d'accompagnement en vue d'un retour plus serein au domicile. Il est possible de séjourner avec ou à proximité de leur proche, de bénéficier d'un **soutien psychologique et social, mais aussi de temps de parole, de rencontres, d'échanges et d'activités de bien-être.**(180) Un autre exemple, celui du projet « **Un Pas Vers la Vie** », de **l'Adapei Var-Méditerranée et d'Insertion-Cohabitat-Le Club des Six**, qui se lancent dans la réalisation d'un complexe immobilier innovant sur la **commune de Baillargues, près de Montpellier** avec la **création d'une Maison d'accueil et d'apprentissage privée dont l'ouverture est prévue pour 2021.** Après une première expérience réussie dans la Var, baptisée « **La belle étoile** », cet établissement, **à la fois école et hôtel de répit**, proposera des nuitées sur réservation, tout au long de l'année. Un centre pédiatrique s'installera à côté pour mieux répondre aux besoins de chaque enfant. Cette maison d'accueil et d'apprentissage sera ouverte à tous les enfants et adolescents de **2 à 20 ans**, en situation de handicap au long cours, sans prise en charge institutionnelle, quel que soit leur handicap, la mixité des handicaps étant enrichissante aussi bien pour les enfants que pour le personnel dédié. L'accueil sera ouvert à toutes les familles désireuses de voir leur enfant accéder à un milieu éducatif adapté, qui promeut une socialisation, une pédagogie avec des professionnels avertis ; en classe individuelle ou collective. L'accueil de ces différents publics sera inconditionnel en fonction des places disponibles.(181) **D'autres exemples de « dispositifs expérimentaux », ou « dispositifs transitoires »** existent. A titre d'exemple, **la halte de Montaberlet à Decines (69)** accueille des enfants et adolescents ayant une déficience intellectuelle. La Passerelle du Sourire est une **halte-garderie** qui accueille sept enfants de **3 à 12 ans en attente de solutions d'accueil adapté.** **Les Fenottes**, service proposé par l'APF propose un service de répit pour les aidants familiaux de personnes en situation de handicap **à partir de 4 ans.** **Le Petit Prince est une structure d'accueil temporaire à Albi** dans le Tarn pour les enfants en situation de **handicap âgés de 0 à 6 ans.** Elle offre aux enfants un accueil adapté en respectant le rythme de chacun et apporte une solution de répit pour les parents pour des demi-journées ou journées.(179)

## 6. Conclusion

**Quatorze ans après la loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'inclusion des personnes en situation de handicap en général et des enfants en particulier reste encore compliquée. Nombreux sont les témoignages de familles qui décrivent leurs parcours comme un « parcours du combattant » et déplorent le manque d'information, l'absence de référencement des dispositifs d'accompagnement, la difficulté des démarches administratives. Les engagements souscrits dans la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, en termes de construction des parcours, d'inclusion sociale et scolaire, de production et de diffusion des connaissances sont ambitieux.(1) La mise en place de ce parcours coordonné de bilan et intervention précoce, destiné **aux enfants de moins de 7 ans** présentant des TND vise à accélérer l'accès à des bilans et favoriser les interventions précoces, sans attendre la stabilisation d'un diagnostic, pour réduire les risques de sur-handicap et réduire les problèmes d'errance diagnostiqués préjudiciables, tant aux enfants qu'à leurs familles.(31) De nombreux programmes et des pratiques professionnelles intéressants sont à l'œuvre sur le territoire mais **l'amélioration de la qualité des réponses apportées aux personnes nécessite encore le renforcement de leurs droits collectifs**, de l'implication des personnes elles-mêmes, des familles et des associations afin d'accroître la démocratie dans des TND. La mise en place d'une gouvernance forte de la Stratégie est donc indispensable pour tenir ces engagements et répondre à ces ambitions.(1)

# 7. Bibliographie

1. Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. 2018.  
**Disponible sur :** <https://handicap.gouv.fr/archives/ancienne-rub-autism/strategie-nationale-pour-l-autisme-2018-2022/>
2. GILLBERG Christopher, PRY René, NADEL Jacqueline. Le concept d'essence et la comorbidité dans les troubles neurodéveloppementaux. *Enfance*. 2019 ; 1 (1) :49-58.  
**Disponible sur :** <https://www-cairn-info.ezpum.biu-montpellier.fr/revue-enfance-2019-1-page-49.htm?contenu=plan#s2n2>
3. Neurosciences of early développement. Le cerveau clairvoyant : prédicteur sensible du neurodéveloppement. NED.  
**Disponible sur :** <https://www.ned.umontreal.ca/projets>
4. CROCQ Marc-Antoine, GUELFJ Julien-Daniel, BOYER Patrice. DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Américan Psychiatric Assoiation, éditeur. 2015
5. PULL Charles. DSM-5 et CIM-11. *Annales Médico-Psychologiques*. 2014 ; (172) : 677-80.
6. BOURGEOIS L.M. DSM-5 : critiques et contempteurs. Réception en France. 2014;(172) :659-62.
7. LAUNAY Laurence. Du DSM-5 au diagnostic orthophonique : élaboration d'un arbre décisionnel. *Rééducation orthophonique*. 2018 ; (273).  
**Disponible sur :** <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/RO-2018-Du-DSM5-au-diagnostic-orthoq-LL-1.pdf>
8. SENAT. Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2019 : examens des articles.  
**Disponible sur :** <http://www.senat.fr/rap/l18-111-2/l18-111-29.html>
9. RAMUS Franck. Vraies limites et faux problèmes des classifications internationales des troubles mentaux. *Ramus méninges*. 2012 ;  
**Disponible sur :** <http://www.scilogs.fr/ramus-meninges/vraies-limites-et-faux-problemes-des-classifications-internationales-des-troubles-mentaux/>
10. DEMAZEUX Steeves. Les catégories psychiatriques sont-elles dépassées ? *Philonsorbonne*. 2008 ; 2 : 67-88.  
**Disponible sur :** <https://journals.openedition.org/philonsorbonne/166>
11. RRASMQ. *Revue de presse critique*. Le DSM 5 contesté ! 2013 ; 71. **Disponible sur :** [http://www.rrasmq.com/publications/Revue\\_de\\_presse/2013-05-2.pdf](http://www.rrasmq.com/publications/Revue_de_presse/2013-05-2.pdf)
12. INSERM. Déficiences intellectuelles. **Disponible sur :** <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/Recommandations.html>
13. Association québécoise des orthophonistes et audiologistes. Trouble de la communication sociale. **Disponible sur :** <https://aqoa.qc.ca/trouble-de-la-communication-sociale/>
14. LABBE Aube. Le trouble de la communication sociale pragmatique.  
**Disponible sur :** <https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/trouble-communication-sociale-pragmatique/>
15. AVENET S., LEMAITRE M-P., VALLEE L. DSM5 : quels changements pour les troubles spécifiques du langage oral ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 2016;(64) : 81-92.
16. HAS. Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires. 2005.  
**Disponible sur :** [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/depistages\\_individuels\\_28j-6ans\\_-\\_propositions\\_2006\\_2006\\_12\\_28\\_15\\_55\\_46\\_52.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/depistages_individuels_28j-6ans_-_propositions_2006_2006_12_28_15_55_46_52.pdf)

17. American psychiatric association. DSM4. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 1082 p.  
**Disponible sur :** <https://psychiatrieweb.files.wordpress.com/2011/12/manuel-diagnostique-troubles-mentaux.pdf>
18. MAILLART C. Troubles phonologiques des enfants présentant des troubles développementaux du langage. 2017.  
**Disponible sur :** <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/216343/3/tble-phono-grenoble-nov17.pdf>
19. PEREZ Hector, STOECKLE James. Le bégaiement. Mise à jour clinique de la recherche. Official publication of the college of family physicians of Canada. 2016 ; 62 (6) :e 297-303.  
**Disponible sur :** <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4907571/>
20. BURGOT Hélène. Le rôle de l'orthophoniste dans l'intégration professionnelles de l'adulte porteur de bégaiement. Faculté de Médecine Lille 2 ; 2013.  
**Disponible sur :** <https://pepitem-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/d21d6d51-780d-4539-8913-38835a65ec46>
21. DAUBIE Catherine. Possibilités thérapeutiques pour l'adulte qui bégaie : place de l'orthophonie. 2012.  
**Disponible sur :** [http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED\\_MORT\\_2012\\_DAREAU\\_SOPHIE.pdf](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2012_DAREAU_SOPHIE.pdf)
22. Spectre de l'[autisme.com](http://autisme.com). Différence entre le DSM-4 et le DSM-5.  
**Disponible sur :** <https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/Manuel-diagnostique-et-statistique-des-troubles-mentaux-dsm/>
23. RICHARD Anne-Flaure. Evaluation de la Pragmatique Conversationnelle : une grille de dépistage des troubles pragmatiques chez les enfants de 6 à 12 ans. Étude auprès d'une population témoin. 2016.  
**Disponible sur :** <https://pepitem-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/357a2779-f8f1-4b3e-94bf-dcc90dc6229e>
24. HAS. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode recommandations pour la pratique clinique. Recommandations pour la pratique clinique. 2018 p. 45.  
**Disponible sur :** [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble\\_du\\_spectre\\_de\\_lautisme\\_de\\_lenfant\\_et\\_ladolescent\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_recommandations.pdf)
25. CNSA. Troubles du spectre de l'autisme. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. 2016 p. 142.  
**Disponible sur :** [https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016\\_web.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016_web.pdf)
26. INSERM. Autisme. Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles.  
**Disponible sur :** <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>
27. LUSSIER Francine. L'autisme et ses troubles associés. Centre d'évaluation neuropsychologique et d'orientation pédagogique. 2018 ;  
**Disponible sur :** <https://cenop.ca/troubles-comportement/troubles-spectre-autisme-tsa/autisme-troubles-associes.php>
28. MIODOVNIK Amir, HARSTAD Elizabeth, SIDERIS Georgios. Timing of the Diagnosis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Autism Spectrum Disorder. Pediatrics. 2015 ; 136 (4).  
**Disponible sur :** <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/136/4/e830.full-text.pdf>
29. INSPQ. Surveillance du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au Québec. 2019 p. 38.  
**Disponible sur :** [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2535\\_surveillance\\_deficit\\_attention\\_hyperactivite.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2535_surveillance_deficit_attention_hyperactivite.pdf)
30. HAS. Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Méthode recommandation pour la pratique clinique. 2014 p. 94.  
**Disponible sur :** [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-02/tdah\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-02/tdah_recommandations.pdf)

31. AFPA. Mise en place de plateforme de prise en charge des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement. 2019;  
**Disponible sur :** <https://afpa.org/2019/08/19/mise-place-plateformes-de-prise-charge-enfants-presentant-trouble-neurodeveloppement/>
32. Ministère des solidarités et de la santé. Circulaire n° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement.  
**Disponible sur :** [https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2018/18-12/ste\\_20180012\\_0000\\_0077.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2018/18-12/ste_20180012_0000_0077.pdf)
33. CHAIX Yves. Développement psychomoteur du Nourrisson et de l'enfant : aspects normaux et pathologiques (psycho motricité, langage, intelligence). Troubles de l'apprentissage. CHU Toulouse ; 2008 p. 21.  
**Disponible sur :** [http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/pediatrie/Item\\_32\\_Developpement\\_psychomoteur.pdf](http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/pediatrie/Item_32_Developpement_psychomoteur.pdf)
34. FLORIN Agnès. Tableaux du développement de l'enfant. EDUSCOL ; 2003.  
**Disponible sur :** [https://cache.media.eduscol.education.fr/file/ecole/15/2/Tableaux\\_synoptiques\\_developpement\\_enfant\\_210152.pdf](https://cache.media.eduscol.education.fr/file/ecole/15/2/Tableaux_synoptiques_developpement_enfant_210152.pdf)
35. Faculté de médecine Pierre et Marie Curie. Les différentes étapes de développement psychomoteur de 0 à 6 ans.  
**Disponible sur :** <http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/devPSMenf/POLY.Chp.3.14.html#ID-65>
36. Défi Science. Le diagnostic positif de troubles du neuro-développement et le diagnostic positif de déficience intellectuelle.  
**Disponible sur :** <https://www.defiscience.fr/diagnostic/diagnostic-positif/>
37. ANFH. Repérage précoce des troubles du neurodéveloppement (dont troubles du spectre de l'autisme) chez l'enfant de 0 à 6 ans.  
**Disponible sur :** <http://www.anfh.fr/les-offres-de-formation/AWoHHMVP7ONEMTV3-NtN>
38. Secrétaire d'état chargé des personnes handicapées. Repérage des troubles du neuro-développement (TND) chez les enfants de moins de 7 ans. 2019.  
**Disponible sur :** [http://www.autisme-france.fr/offres/doc\\_inline\\_src/577/DISA-DICOM-Reperage\\_TND-v13juin19.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/DISA-DICOM-Reperage_TND-v13juin19.pdf)
39. PLANTU. Campagne de dépistage précoce des troubles autistiques. 2017.  
**Disponible sur :** <http://www.lespep.org/non-classe/pep-2b-campagne-de-depistage-precoce-troubles-autistiques/>
40. INSERM. Examens systématiques de dépistage chez l'enfant.  
**Disponible sur :** [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/165/expcol\\_2002\\_troubles\\_02com.pdf?sequence=29&isAllowed=y](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/165/expcol_2002_troubles_02com.pdf?sequence=29&isAllowed=y)
41. Assurance maladie. 3 examens de suivi médical entre les 4 ans et les 10 ans de l'enfant. 2019;  
**Disponible sur :** <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/suivi-medical-de-lenfant-et-de-ladolescent/suivi-medical-entre-4-et-10-ans>
42. Assurance maladie. Les examens de suivi médical de l'enfant et de l'adolescent. 2019;  
**Disponible sur :** <https://www.ameli.fr/medecin/sante-prevention/enfants-et-adolescents/examens-de-suivi-medical-de-lenfant-et-de-ladolescent/les-examens-de-suivi-medical-de-lenfant-et-de-ladolescent>
43. ANAES. L'orthophonie dans les troubles spécifiques du développement du langage oral chez l'enfant de 3 à 6 ans. 2001 p. 80.  
**Disponible sur :** <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Orthophonie.pdf>
44. HAS. Trouble du spectre de l'autisme Signe d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode recommandation pour la pratique clinique. 2018 p. 257.  
**Disponible sur :** [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble\\_du\\_spectre\\_de\\_lautisme\\_de\\_lenfant\\_et\\_ladolescent\\_-\\_argumentaire.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_-_argumentaire.pdf)

45. ARS Pays de la Loire. Plateforme d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neuro-développement. 2019 p. 7.  
**Disponible sur :** [https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/system/files/2019-03/2019\\_AMI\\_plateforme%20TND.pdf](https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/system/files/2019-03/2019_AMI_plateforme%20TND.pdf)
46. ANESM. Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP). p. 112.  
**Disponible sur :** [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb\\_l\\_accompagnement\\_des\\_enfants\\_en\\_camsp.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb_l_accompagnement_des_enfants_en_camsp.pdf)
47. BRANCH C, BUCHTER J, EMMANUELLI J. Mission relative à l'évaluation du fonctionnement des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) et des Centres Médico-Psychologiques de psychiatrie infanto-juvénile (CMP-IJ). IGAS ; 2018 p. 156.  
**Disponible sur :** [http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/IGAS2018-005R\\_version\\_sept.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/IGAS2018-005R_version_sept.pdf)
48. CNSA, CREA RHONE-ALPES. Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Dossier technique. 2009.  
**Disponible sur :** <http://ancreai.org/wp-content/uploads/2018/02/RAPPORTS-007-RAPPORT-D-ETUDE-E%CC%81tude-nationale-CAMSP-2009.pdf>
49. ONISEP. Le CMPP (Centre médico-psycho-pédagogique). 2018 ;  
**Disponible sur :** <http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarite/Accompagnement-de-la-scolarite/Le-CMPP-centre-medico-psycho-pedagogique>
50. Secrétariat d'Etat auprès du premier ministre chargé des personnes handicapées. Les plateformes de coordination. 2019 ;  
**Disponible sur :** <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/comprendre-l-autisme-au-sein-des-troubles-du-neuro-developpement/du-reperage-au-diagnostic/plateformes-tnd>
51. Ministère des solidarités et de la santé. Instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/DSS/DIA/2019/179 du 19 juillet 2019 relative à la mise en œuvre des plateformes de coordination et d'orientation dans le cadre des parcours de bilan et intervention précoce des enfants de moins de 7 ans présentant des troubles du neuro-développement. 2019 p. 48.  
**Disponible sur :** [http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2019/08/cir\\_44837.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2019/08/cir_44837.pdf)
52. Secrétariat d'Etat auprès du premier ministre chargé des personnes handicapées. Plateformes de coordination et d'orientation précoce SA-TND avec n° FINESS (ouverture juin/juillet) Version du 1er juillet 2019. 2019.  
**Disponible sur :** [https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/tableau\\_des\\_plateformes\\_ouvrant\\_ete\\_2019.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/tableau_des_plateformes_ouvrant_ete_2019.pdf)
53. Assurance maladie. Troubles du neurodéveloppement chez l'enfant : des plateformes de coordination dans 14 départements. 2019 ;  
**Disponible sur :** <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/troubles-du-neurodeveloppement-chez-lenfant-des-plateformes-de-coordination-dans-14-departements>
54. Assemblée nationale. Rapport d'information sur la mise en œuvre des conclusions du rapport d'information (n°1024) du 6 juin 2018 sur l'évaluation de la prise en charge de l'autisme. 2019 p. 85.  
**Disponible sur :** <http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rap-info/i2170.pdf>
55. AGEFIPH. Etes-vous concernés par la reconnaissance du handicap ? 2019 ;  
**Disponible sur :** <https://www.agefiph.fr/articles/demarche/etes-vous-concerne-par-la-reconnaissance-du-handicap>
56. ORS MIP. Les personnes en situation de handicap en Midi-Pyrénées. Repères et indicateurs. p. 74.  
**Disponible sur :** [https://www.laregion.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Handicap.pdf](https://www.laregion.fr/IMG/pdf/Rapport_Handicap.pdf)
57. ONISEP. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). 2019;  
**Disponible sur :** <http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Se-faire-accompagner/Instances-d-orientation/La-commission-des-droits-et-de-l-autonomie-des-personnes-handicapees-CDAPH>

58. MDPH 10. Sa commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).  
**Disponible sur :** <http://www.mdp10.fr/spip.php?article36#introcdaph>
59. MDPH 10. Déroulement de la procédure.  
**Disponible sur :** <http://www.mdp10.fr/spip.php?article14>
60. IGAS, LENOIR D, DROAL H. Améliorer et simplifier la compensation du handicap pour les enfants. Clarifier l'articulation entre l'AEEH et la PCH. 2019 p. 154. Report No.: 2018-126R. **Disponible sur :** <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/194000585.pdf>
61. Ministère de la santé. Complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé ou prestation de compensation : comment choisir. 2013 p. 4.  
**Disponible sur :** [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/COMPLEMENT\\_ALLOC\\_EDUC\\_juil\\_2013.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/COMPLEMENT_ALLOC_EDUC_juil_2013.pdf)
62. MDPH Val-de-Marne. Informations pratiques. Tableau des aides et prestations MDPH. 2016.  
**Disponible sur :** <https://aidants-craif.org/wp-content/uploads/2016/08/FI.1A-E-Tableau-des-aides-et-prestations-MDPH.pdf>
63. CNSA. Les réponses aux besoins des personnes handicapées. 2019;  
**Disponible sur :** <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires-mdph-et-departements/evaluation-des-besoins-des-personnes-handicapees-et-reponses/les-reponses-aux-besoins-des-personnes-handicapees>
64. Circonscription ASH. ESMS - Qu'est-ce qu'un ESMS ?  
**Disponible sur :** <http://ash.circo90.ac-besancon.fr/quest-ce-quun-esms/>
65. Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère de la santé et des solidarités. Circulaire interministérielle DGAS/DGS/SD3C/SD6C no 2007-194 du 14 mai 2007 relative aux instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques et à la prise en charges des enfants accueillis. 2007.  
**Disponible sur :** <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-06/a0060152.htm>
66. ACTION-SOCIALE. Annuaire Institut d'Education Motrice (IEM).  
**Disponible sur :** <https://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/etablissement-pour-deficient-moteur-192.html>
67. CHAVEY D, ESNAULT G, LAFARGE R, PERIN C. Le centre d'accueil familial spécialisé. Un outil thérapeutique et éducatif. VST - Vie sociale et traitements. 2004 ; 82 (2) :83-90.  
**Disponible sur :** <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2004-2-page-83.htm>
68. ANESM. L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD). 2018 p. 92.  
**Disponible sur :** [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm\\_sessad4\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_sessad4_web.pdf)
69. SERVICE PUBLIC. Instruction obligatoire.  
**Disponible sur :** <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1898>
70. Ministère de l'éducation Nationale et de la jeunesse. Pour une rentrée pleinement inclusive en 2019. 2019 ;  
**Disponible sur :** <https://www.education.gouv.fr/cid142657/pour-une-rentree-pleinement-inclusive-en-2019.html>
71. Démarches administratives. Le quotidien du citoyen. Élaboration d'un Plan d'accompagnement personnalisé (PAP) pour un élève qui a des troubles de l'apprentissage. 2018.  
**Disponible sur :** <https://demarchesadministratives.fr/demarches/elaboration-dun-plan-daccompagnement-personnalise-pap-pour-un-eleve-qui-a-des-troubles-de-lapprentissage>
72. Enfant différent. PAI, PPS, PAP, PIA, PPRE...comment s'y retrouver ? Différents dispositifs pour favoriser le parcours de l'élève en situation de handicap. 2019;  
**Disponible sur :** <http://www.enfant-different.org/scolarité/pai-pps-pap-pia-ppre>
73. WIKIVERSITE. Toutes les bases sur les PPS / PAP /PPRE / PAI.  
**Disponible sur :** [https://fr.wikiversity.org/wiki/AccessiScol-Toutes\\_les\\_bases\\_sur\\_les\\_PPS\\_/PAP\\_/PPRE\\_/PAI](https://fr.wikiversity.org/wiki/AccessiScol-Toutes_les_bases_sur_les_PPS_/PAP_/PPRE_/PAI)

74. EDUSCOL. Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), des dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degré.  
**Disponible sur :** <https://eduscol.education.fr/cid53163/les-unites-localisees-pour-l-inclusion-scolaire-ulis.html>
75. JUMEL Sébastien. Rapport fait au nom de la commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005. Assemblée nationale ; 2019 p. 483. Report No.: 2178.  
**Disponible sur :** <http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rap-eng/r2178.pdf>
76. JUMEL Sébastien. Rapport fait au nom de la commission des affaires culturelles et de l'éducation sur la proposition tendant à la création d'une commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005. Assemblée nationale ; 2019 p. 23. Report No.: 1698.  
**Disponible sur :** <http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rapports/r1698.pdf>
77. Loi n°2019-791 DU 26 JUILLET 2019 pour une école de confiance. 2019.  
**Disponible sur :** <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038829065&categorieLien=id>
78. ANR. Cohorte autisme au sein des troubles du neurodéveloppement - Appel à manifestation d'intérêt.  
**Disponible sur :** <https://anr.fr/fr/detail/call/cohorte-autisme-au-sein-des-troubles-du-neuro-developpement-appel-a-manifestation-dinteret/>
79. Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. Lancement d'Horizon 2020. Le nouveau programme Horizon 2020 est une opportunité pour la France qu'il faut saisir. 2013 ;  
**Disponible sur :** <http://www.horizon2020.gouv.fr/cid75852/-le-nouveau-programme-horizon-2020-est-une-opportunite-pour-la-france-qu-il-faut-saisir.html>
80. FIRA. Plateforme Autisme en ligne (PAL).  
**Disponible sur :** <https://www.firah.org/plateforme-autisme-en-ligne.html>
81. CNSA. Projets de recherche financés. 2019;  
**Disponible sur :** <https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/liste-des-projets-finances/projets-de-recherche-finances#projets-retenus-lors-des-appels-projets-handicap-et-perde-d-autonomie>
82. PRAXILING. Le Bégaiement : la Neurologie, la Phonétique, l'Informatique pour son Diagnostic et sa Rééducation – BENEPHIDIRE. 2019 ;  
**Disponible sur :** <https://anr.fr/Projet-ANR-18-CE36-0008>
83. AIMS-2-TRIALS. Exploring the biology of autism to tailor treatments and develop new medicines.  
**Disponible sur :** <https://www.aims-2-trials.eu/>
84. Institut Pasteur. Autisme, la piste génétique. Le journal de la recherche. 2019 ;  
**Disponible sur :** <https://www.pasteur.fr/fr/journal-recherche/dossiers/autisme-piste-genetique>
85. SURUGUE Léa. Projet AIMS-2-Trials : personnaliser la recherche pour mieux comprendre l'autisme. Santé personnalisée et société. 2019 ;  
**Disponible sur :** <https://www.santeperso.ch/Recherches/Projet-AIMS-2-Trials-personnaliser-la-recherche-pour-mieux-comprendre-l-autisme>
86. AIMS-2-TRIALS. French Alternative Energies and Atomic Energy Commission Centre National de Recherche en Génomique Humaine and NeuroSpin, Commissariat à l'Énergie Atomique Et Aux Energies Alternatives, Paris, France.  
**Disponible sur :** <https://www.aims-2-trials.eu/about-aims-2-trials/team/cea/>
87. AIMS-2-TRIALS. Public Hospitals of Paris Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Paris, France.  
**Disponible sur :** <https://www.aims-2-trials.eu/about-aims-2-trials/team/public-hospitals-paris/>
88. AIMS-2-TRIALS. Hôpitaux Universitaires de Tours.  
**Disponible sur :** <https://www.aims-2-trials.eu/about-aims-2-trials/team/university-hospitals-of-tours/>

89. Incubateurs. Le CHU de Montpellier coordonne un projet européen de réhabilitation cérébrale chez l'enfant avec Mensia Technologies. 2016 ;  
**Disponible sur :** <https://incubateurs.parisandco.com/Actualites/A-la-une/Le-CHU-de-Montpellier-coordonne-un-projet-europeen-de-rehabilitation-cerebrale-chez-l-enfant-avec-Mensia-Technologies>
90. CHU Montpellier. Une étude Européenne sur les Trouble de Déficit d'Attention / Hyperactivité (TDAH) chez l'enfant. Santé mentale. 2017;  
**Disponible sur :** <https://www.santementale.fr/actualites/une-etude-europeenne-sur-les-trouble-de-deficit-d-attention-hyperactivite-tdah-chez-l-enfant-u.html>
91. ICM. Les TOC - Troubles obsessionnels compulsifs.  
**Disponible sur :** <https://icm-institute.org/fr/toc/>
92. 3 centres d'excellence pour la recherche sur l'autisme. Santé mentale. 2019;  
**Disponible sur :** <https://www.santementale.fr/actualites/3-centres-d-excellence-dans-la-recherche-sur-l-autisme.html>
93. Secrétariat d'état auprès du Premier ministre chargé des personnes handicapées. Sélection des trois premiers centres d'excellence de recherche sur l'autisme et les troubles du neuro développement. 2019;  
**Disponible sur :** <https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/selection-des-trois-premiers-centres-d-excellence-de-recherche-sur-l-autisme-et>
94. National autism Center. Autisme et pratiques fondées sur les preuves. Guide à destination des parents. 2011 p. 107.  
**Disponible sur :** [http://www.autisme-france.fr/offres/file\\_inline\\_src/577/577\\_P\\_21042\\_12.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21042_12.pdf)
95. FRAPS. Les données probantes en promotion de la santé. 2017 p. 20.  
**Disponible sur :** [http://www.frapscentre.org/wp-content/uploads/2017/03/ForceDeFRAPS\\_Donn%C3%A9esProbantes\\_D%C3%A9c2017.pdf](http://www.frapscentre.org/wp-content/uploads/2017/03/ForceDeFRAPS_Donn%C3%A9esProbantes_D%C3%A9c2017.pdf)
96. National Autism Center at May Institut.  
**Disponible sur :** <https://www.nationalautismcenter.org/>
97. National autism Center. Pratiques fondées sur la preuve et Autisme dans les écoles. Un guide pour assurer des interventions appropriées aux élèves atteints d'autisme. 2011 p. 259.  
**Disponible sur :** [http://www.autisme-france.fr/offres/file\\_inline\\_src/577/577\\_P\\_21042\\_13.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21042_13.pdf)
98. OONO IP, HONEY EJ, MCCONACHIE H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database of Systematic Reviews. 2013.  
**Disponible sur :** <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009774.pub2/epdf/full>
99. BAGHDALI Amaria, NOYER Magali, AUSSILLOUX Charles. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme. CREA LR. 2007.  
**Disponible sur :** <https://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/autisme-interventions-educatives-pedagogiques-therapeutiques-baghdadli.pdf>
100. DIMIER Fabrice. Autisme, le comportementalisme en question avec la méthode ABA. Lien social. 2009 ; (936).  
**Disponible sur :** <https://www.lien-social.com/Autisme-le-comportementalisme-en-question-avec-la-methode-ABA>
101. Autisme. Apprendre autrement. Qu'est-ce que l'ABA. 2019 ;  
**Disponible sur :** <https://www.abaautisme.org/menupresentation/methodeaba>
102. CNSA. Accompagnement des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). : 2.  
**Disponible sur :** [https://www.cnsa.fr/documentation/197-cappe\\_-\\_version\\_finale.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/197-cappe_-_version_finale.pdf)
103. CNSA. Synthèse du rapport final « Au-delà du TSA des compétences parentales à ma portée ! ». p. 4.  
**Disponible sur :** [https://www.cnsa.fr/documentation/197-cappe\\_synthese.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/197-cappe_synthese.pdf)

104. Triple P pour tous les parents. Triple P - Programme de pratiques parentales positives pour tous les parents. 2018 ; 4.  
**Disponible sur :** [https://www.grand-est.ars.sante.fr/system/files/2018-10/Triple%20P\\_brochure%20information%20%283%29.pdf](https://www.grand-est.ars.sante.fr/system/files/2018-10/Triple%20P_brochure%20information%20%283%29.pdf)
105. Informations destiné aux participants du Programme Triple P. Evaluation de l'efficacité et de l'acceptabilité du programme d'intervention parental Triple P.  
**Disponible sur :** <http://psychologieenfant.blogspot.com/2015/07/informations-destine-aux-participants.html>
106. The incredible years.  
**Disponible sur :** <http://www.incredibleyears.com/article/le-programme-dentrainement-aux-habiletés-parentales-ces-années-incroyables-experiences-dans-deux-contextes/>
107. Prado. Ces années incroyables.  
**Disponible sur :** <https://www.fondation-enfance.org/ces-années-incroyables/>
108. CODES 83. Good behaviour game (GBG). Programme de développement des compétences psychosociales en école primaire. 2019;2.  
**Disponible sur :** [http://www.codes83.org/\\_depot\\_arkcms\\_codes83/\\_depot\\_arko/articles/1719/fiche-projet-gbg\\_doc.pdf](http://www.codes83.org/_depot_arkcms_codes83/_depot_arko/articles/1719/fiche-projet-gbg_doc.pdf)
109. Santé publique France. Interventions probantes ou prometteuses en prévention et promotion de la santé. 2019 ;  
**Disponible sur :** <https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/services/interventions-probantes-ou-prometteuses-en-prevention-et-promotion-de-la-sante>
110. Université Claude Bernard Lyon 1, Université Paul Sabatier Toulouse III, Université Diderot Paris. Diplôme interuniversitaire neuro-développement.  
**Disponible sur :** [http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2018/06/DIU\\_Neurodeveloppement\\_plaquetteFinale.pdf](http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2018/06/DIU_Neurodeveloppement_plaquetteFinale.pdf)
111. UNESS. Le module autisme-troubles du neurodéveloppement (TND). 2019;  
**Disponible sur :** <https://www.uness.fr/actualites/le-module-autisme-troubles-du-neurodeveloppement-tnd>
112. Les référentiels des certificats d'intervention dans l'autisme sont parus. Santé mentale.  
**Disponible sur :** <https://www.santementale.fr/actualites/les-referentiels-des-2-certificats-d-intervention-dans-l-autisme-sont-parus.html>
113. Legifrance. Arrêté du 28 mai 2019 relatif au certificat national d'intervention en autisme., 2019.  
**Disponible sur :** <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038631864&dateTexte=&categorieLien=id#JORFSCA000038631873>
114. AFREE. Nos offres de formation en Neurodéveloppement. 2019.  
**Disponible sur :** <http://www.afree.asso.fr/nos-offres-de-formation/neurodeveloppement/>
115. Université Clermont Auvergne. Plateforme Universitaire de Formation A Distance au Spectre de l'Autisme. PUFADSA. 2018.  
**Disponible sur :** <https://sites.google.com/site/pufadsa/>
116. BERTOLONI Marco. MOOC Dys : programme de la formation en ligne. 2018;  
**Disponible sur :** <http://www.moocdys.eu/blog/mooc-dys-programme-de-la-formation-en-ligne/>
117. Autisme info service. Autisme info service.  
**Disponible sur :** <https://www.autismeinfoservice.fr/a-propos>
118. Gouvernement. La plateforme d'écoute « Autisme Info Service » est désormais accessible. 2019;  
**Disponible sur :** <https://www.gouvernement.fr/la-plateforme-d-ecoute-autisme-info-service-accessible-des-le-2-avril>

119. CNSA. La CNSA soutient la campagne « Handicap, agir tôt » pour l'accompagnement précoce des enfants à risque de handicap. 2018 ;  
**Disponible sur :** <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/la-cnsa-soutient-la-campagne-handicap-agir-tot-pour-laccompagnement-precoce-des-enfants-a-risque-de-handicap>
120. Autisme. Les premiers signes. 2019.  
**Disponible sur :** [https://www.youtube.com/watch?v=9GXO8W\\_rqmE](https://www.youtube.com/watch?v=9GXO8W_rqmE)
121. CASSANDRE Rogeret. Autisme : le webdocu pour détecter les premiers signes. [Handicap.fr](http://www.handicap.fr). 2019;  
**Disponible sur :** <https://informations.handicap.fr/a-autisme-webdocu-detecter-signes-11735.php>
122. CCAH. Plongez en nos troubles.  
**Disponible sur :** <https://www.ccah.fr/CAAH/Articles/Plongez-en-nos-troubles>
123. UNAPEI. Plaidoyer pour une éducation inclusive. Quelles scolarisations pour les enfants handicapés?. 2018 p. 32.  
**Disponible sur :** [http://www.unapei.org/wp-content/uploads/2019/06/Livret\\_education\\_inclusive.pdf](http://www.unapei.org/wp-content/uploads/2019/06/Livret_education_inclusive.pdf)
124. UNAPEI 60. L'Unapei de l'Oise récompensée pour son projet d'accompagnement précoce et inclusif de l'autisme. 2018 ;  
**Disponible sur :** <https://unapei60.org/lunapei-de-loise-recompensee-pour-son-projet-daccompagnement-precoce-et-inclusif-de-lautisme/>
125. Secrétariat d'Etat auprès du premier ministre chargé des personnes handicapées. Budget 2019 au service de la société inclusive ! 2019 ;  
**Disponible sur :** <https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/un-budget-2019-au-service-de-la-societe-inclusive>
126. BLANQUER Jean-Michel. Ecole inclusive : le PIAL, qu'est-ce que c'est ? Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse. 2019;  
**Disponible sur :** <https://www.education.gouv.fr/cid142647/ecole-inclusive-le-pial-qu-est-ce-que-c-est.html>
127. Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse. Aide handicap école : mieux accueillir les parents et les élèves et simplifier les démarches.  
**Disponible sur :** <https://www.education.gouv.fr/cid144159/aide-handicap-ecole-mieux-accueillir-les-parents-et-l-eleve-et-simplifier-les-demarches.html>
128. CNESCO. Projets innovants en France pour développer l'école inclusive.  
**Disponible sur :** <https://www.cnesco.fr/fr/dossier-handicap/projets-innovants-en-france/>
129. Cartable fantastique. Les fantastiques exercices.  
**Disponible sur :** <https://www.cartablefantastique.fr/lecons-exercices-evaluations-2/acces-aux-ressources/#français-ce1-les-fantastiques-exercices>
130. ANECAMSP. Lancement d'une mobilisation citoyenne #jaipasecole. 2019 ;  
**Disponible sur :** <http://anecamsp.org/5332-2/>
131. Meeoo. Mon école extra-ordinaire MeeO.  
**Disponible sur :** <https://www.ecole-meeo.com/qui-sommes-nous/>
132. GAMBIN Elsa. Une plateforme « petite enfance et handicap ». ASH . 2019 ; (3109) :36-7.  
**Disponible sur :** <http://www.groupe-sos.org/media/doc/temp/ash-51cb.pdf>
133. Ministère de l'Education Nationale. Plan mercredi. Organiser un accueil inclusif. : 3.  
**Disponible sur :** <http://planmercredi.education.gouv.fr/sites/default/files/planmercredi-accueil-inclusif.pdf>
134. Conseil d'orientation des politiques jeunesse. Plan mercredi. Les avis du COJ. 2019 p. 42.  
**Disponible sur :** [http://jeunes.gouv.fr/IMG/pdf/COJ-ComEP\\_Plan\\_mercredi\\_Rapport\\_-\\_Adopte\\_le\\_09\\_juillet\\_2019.pdf](http://jeunes.gouv.fr/IMG/pdf/COJ-ComEP_Plan_mercredi_Rapport_-_Adopte_le_09_juillet_2019.pdf)

135. Ministère de l'Éducation Nationale. Plan mercredi. Une ambition éducative pour tous les enfants. La Normandie, un territoire préfigurateur.  
**Disponible sur :** <http://planmercredi.education.gouv.fr/la-normandie-territoire-prefigurateur>
136. Ministère de l'éducation nationale. Plan mercredi. Une ambition éducative pour tous les enfants. 2018 p. 25.  
**Disponible sur :** [http://normandie.drdjcs.gouv.fr/sites/normandie.drdjcs.gouv.fr/IMG/pdf/dp-plan-mercredi\\_20-06.pdf](http://normandie.drdjcs.gouv.fr/sites/normandie.drdjcs.gouv.fr/IMG/pdf/dp-plan-mercredi_20-06.pdf)
137. Ville de Cergy. Du nouveau le mercredi dans les accueils de loisir de Cergy.  
**Disponible sur :** <http://www.cergy.fr/les-services-et-demarches/education/organisation-de-la-journee-a-lecole/plan-mercredi/>
138. DAHLIR. Le multi-accueil de Maurs expérimente l'UMAS. 2019 ;  
**Disponible sur :** <http://dahlr.fr/le-multi-accueil-de-maurs-experimente-lumas/>
139. Loisirs pluriel. Notre projet.  
**Disponible sur :** <http://www.loisirs-pluriel.com/notre-projet>
140. Léo Lagrange. Inclusive Art'ion : enfants autistes et non autistes, [tou.te.s](http://www.tou.te.s) artistes ! 2018;  
**Disponible sur :** <https://www.leolagrange.org/inclusive-artion-enfants-autistes-et-non-autistes-tou-te-s-artistes/>
141. APF. APF Lab - Le Hub.  
**Disponible sur :** <https://www.apf-francehandicap.org/accompagnement-handicap/apf-lab-le-hub>
142. INSHEA. Ressources ORNA.  
**Disponible sur :** [http://inshea.fr/fr/ressource/moteur-orna?populate=&field\\_rubrique\\_s\\_trait\\_es\\_par\\_ll\\_tid=All&field\\_troubles\\_trait\\_s\\_par\\_la\\_fi\\_tid=All&field\\_type\\_rubrique\\_de\\_la\\_fiche\\_tid=841&field\\_niveau\\_tid=All](http://inshea.fr/fr/ressource/moteur-orna?populate=&field_rubrique_s_trait_es_par_ll_tid=All&field_troubles_trait_s_par_la_fi_tid=All&field_type_rubrique_de_la_fiche_tid=841&field_niveau_tid=All)
143. [Applications-autisme.com](http://applications-autisme.com).  
**Disponible sur :** <http://applications-autisme.com/>
144. GARNIER Philippe, BASTIEN Robin, HAELEWYCK Marie-Claire. Autisme et nouvelles technologies. Editions h. 2019. 15 p.  
**Disponible sur :** <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Autisme-et-nouvelles-technologies>
145. Autisme France.  
**Disponible sur :** [http://www.autisme-france.fr/577\\_p\\_25349/qui-sommes-nous.html](http://www.autisme-france.fr/577_p_25349/qui-sommes-nous.html)
146. DANIGO Thierry. Plaphoons pour android. 2017 ;  
**Disponible sur :** <http://documentation.apflab.org/crnt/api/article/article-display.php?r=04233plaphoonspourandroid>
147. PANSARD Joël. GIRD 3 logiciel de communication. APF Lab - Le Hub. 2017 ;  
**Disponible sur :** <http://documentation.apflab.org/crnt/api/article/article-display.php?r=06180grid3>
148. Kirikou et les enfants extra-ordinaires.  
**Disponible sur :** <http://www.kirikou.learnenjoy-apps.com/lapplication-kirikou-et-les-enfants-extra-ordinaires/>
149. USB-DYS 2X.  
**Disponible sur :** <https://swagassodys.wixsite.com/usb-dys/fonctionnalites>
150. Santé mentale. TDAH : une appli d'aide aux devoirs. 2018 ;  
**Disponible sur :** <https://www.santementale.fr/actualites/tdah-une-appli-d-aide-aux-devoirs.html>
151. Auticiel. Séquences. Réaliser des tâches étape par étape.  
**Disponible sur :** <https://auticiel.com/app/sequences/>
152. Psycom. Appli : « Smart'TOC », une appli pour mesurer votre TOC sur votre smartphone. 2016 ;  
**Disponible sur :** <http://www.psycom.org/Actualites/E-Sante/Appli-Smart-TOC-une-appli-pour-mesurer-votre-TOC-sur-votre-smartphone>

153. Auticiel. Autimo. Reconnaître les émotions.  
**Disponible sur :** <https://auticiel.com/app/autimo/>
154. NEGRE Elisabeth. Com'Emotion. Logiciel de rééducation et de remédiation cognitive dans le domaine de la reconnaissance des émotions. 2017 ;  
**Disponible sur :** <http://documentation.apflab.org/crnt/api/article/article-display.php?r=04244comemotion>
155. Leka. Smart Toys.  
**Disponible sur :** <https://leka.io/fr/index.html>
156. CNSA. Soutien aux proches aidants. 2019 ;  
**Disponible sur :** <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/soutien-aux-proches-aidants>
157. Grand Lyon métropole, ARS Rhône-Alpes. Métropole aidante.  
**Disponible sur :** <https://www.metropole-aidante.fr/>
158. La compagnie des aidants.  
**Disponible sur :** <https://www.lacompaniedesaidants.org/>
159. Neurodev. Réseau de santé. Le réseau et les familles.  
**Disponible sur :** <http://www.neurodev.fr/spip.php?rubrique7>
160. Association Joker. Deux minutes pour vivre l'autisme.  
**Disponible sur :** <https://deux-minutes-pour.org/>
161. Coorganiz. Tous aidants.  
**Disponible sur :** <https://tousaidants.com/#s-organiser>
162. Avec nos proches. Découvrez la ligne nationale des aidants.  
**Disponible sur :** <https://www.avecnosproches.com/lassociation/>
163. Enfant différent. Quelqu'un au bout du fil... Une question urgente ? Le besoin de parler... 2008 ;  
**Disponible sur :** <http://www.enfant-different.org/echanger-avec-dautres-parents/besoin-de-parler>
164. Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité. Le rôle des associations de parents. Médecine Sciences. 2011 ;27(3) : 318-22.  
**Disponible sur :** [https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full\\_html/2011/03/medsci2011273p318/medsci2011273p318.html](https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2011/03/medsci2011273p318/medsci2011273p318.html)
165. Les associations représentatives des personnes handicapées. 2017 ;  
**Disponible sur :** <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page9.htm>
166. UNAPEI.  
**Disponible sur :** <https://www.unapei.org/>
167. Association avenir dysphasie France.  
**Disponible sur :** [https://dysphasie.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=5&Itemid=9](https://dysphasie.org/index.php?option=com_content&task=view&id=5&Itemid=9)
168. L'association parole bégaiement .  
**Disponible sur :** <https://www.begaiement.org/apb/>
169. ARAPI.  
**Disponible sur :** <http://www.arapi-autisme.fr/association.php?menu=Vie%20associative&item=L%27association>
170. Association française du Syndrome Gilles de La Tourette.  
**Disponible sur :** <https://www.france-tourette.org>
171. GNCRA. Formation des aidants. 2018 ; 2.  
**Disponible sur :** [https://gncra.fr/wp-content/uploads/2018/07/Plaqueette-FAF\\_sans-traitts-de-coupe.pdf](https://gncra.fr/wp-content/uploads/2018/07/Plaqueette-FAF_sans-traitts-de-coupe.pdf)

172. Association française des aidants. La formation des aidants en ligne. La démarche.  
**Disponible sur :** <https://formation.aidants.fr/demarche>
173. CHU Montpellier. Education Thérapeutique - Programme «Parents d'enfant avec un trouble du spectre autistique (exTED). OSCARS. 2016 ;  
**Disponible sur :** <http://www.oscarsante.org/occitanie/action/detail/7434>
174. CHU de Bordeaux. Education thérapeutique pour les enfants porteurs du syndrome Gilles de la Tourette.  
**Disponible sur :** <https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Education-th%C3%A9rapeutique/Programmes-d-%C3%A9ducation-th%C3%A9rapeutique/Education-th%C3%A9rapeutique-pour-les-enfants-porteurs-du-syndrome-Gilles-de-la-Tourette/>
175. COURCY Isabelle. La collaboration parents-intervenants. A la croisée des expertises. Sur le spectre. 2018 ; (5).  
**Disponible sur :** [http://grouperechercheautismemontreal.ca/SurLeSpectre/CIUSSS\\_Magazine\\_printemps%202018\\_vrFR\\_PP.pdf](http://grouperechercheautismemontreal.ca/SurLeSpectre/CIUSSS_Magazine_printemps%202018_vrFR_PP.pdf)
176. VIVET Valérie, ROBIC Jean-François. L'expertise parentale au service de la co-élaboration des projets. 12èmes journées nationales des SESSAD. 2016 ; 187-98.
177. UPP de Toulouse. UPP de Toulouse. 2015 ;  
**Disponible sur :** [http://www.upp-acepp.com/wp-content/uploads/2015/09/Toulouse\\_Fiche.pdf](http://www.upp-acepp.com/wp-content/uploads/2015/09/Toulouse_Fiche.pdf)
178. L'accueil pour tous. UPP.  
**Disponible sur :** <https://accueilpourtous31.fr/partenaires/upp/>
179. Enfant différent. Besoin de souffler ? Le droit au répit. 2018 ;  
**Disponible sur :** <http://www.enfant-different.org/etre-aide-au-quotidien/besoin-de-souffler-repit>
180. Fondation France répit. Maison de répit Lyon.  
**Disponible sur :** [https://www.france-repit.fr/projets/maison\\_repit\\_lyon/larchitecture/](https://www.france-repit.fr/projets/maison_repit_lyon/larchitecture/)
181. Association Un pas vers la vie - Autisme.  
**Disponible sur :** <https://www.unpasverslavie.fr/>

# 8. Glossaire

**AAIDD** : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

**ABA** : Applied Behavioral Analysis= Analyse appliqué du comportement

**AESH** : Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap

**AIMS-Trials** : Autisme Innovative Medecine Studies - Trials

**ALSH** : Accueil de Loisirs Sans Hébergement

**ANAES** : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

**ANESM** : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico sociaux

**APA** : Association Américaine de Psychiatrie

**APB** : Association Parole Bégaiement

**APEI** : Association d'amis de Parents d'Enfants Inadaptés

**APF** : Association des Paralysés de France

**ARAPI** : Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations

**AFSGT** : Association Française Syndrome Gilles de La Tourette

**AVS** : Aide de Vie Scolaire

**CAFS** : Centre d'Accueil Familial Spécialisé

**CAL** : Correspondantes Associatives Locales

**CAMSP** : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce

**CAHA** : Comité national Coordination Action Handicap

**CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

**CDC** : Centers for Disease Control and prevention

**CEA** : Commissariat à l'Energie Atomique et aux énergies alternatives

**CeAND** : Center of excellence for Autism and Neurodevelopmental Disorders

**CIM** : Classification Internationale des Maladies

**CMPP** : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

**CNESCO** : Conseil National d'Evaluation du système SCOLAire

**CNRGH** : Centre National de Recherche sur le Génome Humain

**CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

**CODES 83** : COMité Départemental d'Education pour la Santé du Var

**COsYN** : COmorbidité and SYNapse biology in clinically overlapping psychiatric disorders – (Biologie de la comorbidité et des synapses dans les troubles psychiatriques se chevauchant cliniquement)

**CRA** : Centre Ressources Autisme

**CREAI-ORS** : Centre Régional d'Etude d'Action et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité – Observatoire Régional de Santé

**DGOS** : Direction Générale de l'Offre de Soins

**DI** : Déficience Intellectuelle

**DIL** : Déficience Intellectuelle Légère

**DIS** : Déficience Intellectuelle Sévère

**DRAPPS** : Dispositif Régional d'Appui aux Politiques et interventions en Prévention et promotion de la Santé

**DSM** : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux

**EAJE** : Etablissements d'Accueil du Jeune Enfant

**EPE** : Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

**ESMS** : Etablissement et Service Médico-Social

**EXAC-T** : EXcellence in Autism Center – Tours

**FIRAH** : Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap

**GBG** : Good Behaviour Game

**GEMMA** : Génome, Environnement, Microbiome et Métabolome de l'Autisme

**GIS** : Groupement d'Intérêt Scientifique

**GRATH** : Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap

**GRVS** : Groupe de Recherche sur la Vulnérabilité Sociale

<b>HAS</b> : Haute Autorité de Santé	Professionnelles
<b>ICM</b> : Institut du Cerveau et de la Moelle épinière	<b>SAAAIS</b> : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et de l'Intégration Scolaire
<b>IEM</b> : Institut d'Education Motrice	<b>SAFEP</b> : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce
<b>IME</b> : Institut Médico-Educatif	<b>SESSAD</b> : Service d'Education Spécialisé et de Soins à Domicile
<b>INSHEA</b> : Institut National Supérieur de formation et de recherche - Handicap et formation Adaptée	<b>SSEFIS</b> : Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire
<b>IREPS</b> : Instance Régionale d'Education et de Promotion pour la Santé	<b>TCSP</b> : Trouble de la Communication Sociale Pragmatique
<b>ITEP</b> : Instituts Thérapeutiques Educatif et Pédagogiques	<b>TDAH</b> : Trouble du Déficit de l'Attention/Hyperactivité
<b>MDPH</b> : Maison Départementale des Personnes Handicapée	<b>TED</b> : Troubles Envahissants du Développements
<b>MeeO</b> : Mon Ecole Extraordinaire	<b>TND</b> : Trouble du Neuro-Développement
<b>MPEA</b> : Médecine Psychologique pour Enfants et Adolescents	<b>TOP</b> : Troubles Oppositionnels avec Provocation
<b>OMS</b> : Organisation Mondiale de la Santé	<b>TSA</b> : Trouble du Spectre de l'Autisme
<b>ORNA</b> : Observatoire des Ressources Numériques Adaptées	<b>TSLO</b> : Troubles développementaux et Spécifiques du Langage Oral
<b>PAL</b> : Plateforme Autisme en Ligne	<b>UE</b> : Unités d'Enseignement
<b>PCO</b> : Plateformes d'Orientation et de Coordination	<b>ULIS</b> : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire
<b>PEP</b> : Pupilles de l'Enseignement Public	<b>UMAS</b> : Unité Mode Accueil pour enfants à besoins Spécifiques
<b>PIAL</b> : Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés	<b>UNAPEI</b> : Union Nationale des Associations de Parents de Personnes Handicapées mentales et leurs amis
<b>PMI</b> : Protection Maternelle et Infantile	<b>UNESS</b> : Université Numérique en Santé et Sport
<b>PPS</b> : Projet Personnalisé de Scolarisation	<b>UPP</b> : Universités Populaires des Parents
<b>PUFADSA</b> : Plateforme Universitaire de Formation A Distance au Spectre de l'Autisme	
<b>RBPP</b> : Recommandations de Bonnes Pratiques	

# 9. Annexes

## ANNEXE 1

Plateformes de coordination et d'orientation précoce TSA-TND avec n° FINESS (ouverture juin/juillet) - Version du 1er juillet 2019

Région	Département	Entité juridique	Adresse entité juridique	N° FINESS entité juridique (FINESS juridique)	Etablissement (site principal)	Adresse établissement	N° FINESS établissement (FINESS GEOGRAPHIQUE)	Catégorie
Auvergne Rhône-Alpes	Isère	CH Alpes Isère	3 rue de la gare, 38521 SAINT-EGREVE	380780247	CH Alpes Isère	3 rue de la gare 38521 SAINT-EGREVE	380000133	ES
Auvergne Rhône-Alpes	Rhône Nord	Association AGIVR	408 rue des remparts 69400 Villefranche Sur Saone	690796735	CAMSP EN BEAUJOLAIS	596 rue Loyson de Chastelus 69 400 Villefranche s/ Saône	690004478	CAMSP associatif
Bourgogne Franche-Comté	Saône-et-Loire	Association PEP 71	265 rue de Crissey, 71530 VIREY LE GRAND	710781618	CAMSP PEP 71	4 rue Maréchal de Lattre de Tassigny 71100 CHALON SUR SAONE	710970484	CAMSP associatif
Centre Val de Loire	Indre	Association AIDAPHI	71 avenue Denis Papin, 45803 ST JEAN DE BRAYE CEDEX	450011507	CALME (Centre d'Accueil et de Loisirs Médicalisé Expérimental) AIDAPHI	8 rue de Vallières 36120 ARDENTES	360006704	IME
Grand Est	Bas-Rhin (Strasbourg)	AAPEI Strasbourg et environs	60 rue de la Grossau, 67027 STRASBOURG CEDEX 1	670794692	CAMSP Schiltigheim	33 rue du barrage, 67300 SCHILTIGHEIM	670797158	CAMSP associatif
Hauts de France	Somme	CHU Amiens Picardie Site Nord	80054 AMIENS CEDEX 1	800000044	CAMSP CHU Amiens	Place Victor Pauchet 80054 AMIENS CEDEX 1	800008690	CAMSP hospitalier
Ile-de-France	Paris	Association Le Moulin Vert	19 rue Saulnier, 75009 PARIS	750721029	CAMSP du moulin vert	192 rue Lecourbe, 75015 PARIS	750043499	CAMSP associatif
Ile-de-France	Val d'Oise	CH Gonesse	2 boulevard du 19 mars 1962, 95500 GONESSE	950110049	CAMSP CH Gonesse	4 rue Claret 95500 GONESSE	950809301	CAMSP hospitalier
Ile-de-France	Yvelines	CH Versailles	177 rue de Versailles, 78150 LE CHESNAY	780110078	CH Versailles Site André Mignot	177 rue de Versailles, 78150 LE CHESNAY	780800256	ES
Normandie	Seine Maritime	CHU Rouen	1 rue de Germont, 76031 ROUEN CEDEX	760780239	CAMSP CHU Rouen	1 rue de Germont, 76000 ROUEN	760034033	CAMSP hospitalier
Nouvelle-Aquitaine	Vienne	Association PEP 86	Rue des Augustins, 86580 BIARD	860785237	CAMSP PEP 86	ZA ACTIPARC II 10 allée du champ dinard, 86440 MIGNE AUXANCES	860782671	CAMSP associatif
Nouvelle-Aquitaine	Gironde	CH Charles Perrens	121 rue de la Béchade, 33076 BORDEAUX CEDEX	330781287	CRA Charles Perrens	121 rue de la Béchade, 33076 BORDEAUX CEDEX	330015959	CRA
Occitanie	Tarn	Fondation Bon Sauveur d'Alby	1 rue de Lavazière, 81025 ALBI	810100008	CAMSP polyvalent	1 rue de Lavazière, 81025 ALBI	810010157	CAMSP associatif
Occitanie	Aude	CH Narbonne	Boulevard Dr Lacroix BP 824 11108 NARBONNE CEDEX	110780137	CH Narbonne	Boulevard Dr Lacroix BP 824 11108 NARBONNE CEDEX	110000056	ES

Crédits sanitaires ou porteur adossé à un établissement sanitaire

## Informations Pratiques

### Tableau des aides et prestations MDPH

Fiche  
Information 1  
Commune A-E

MAJ : 05/04/2016

#### Enfants

Allocations Prestations Orientations	Montants Identification de la demande	Qui instruit	Qui décide	Qui paie Qui délivre Qui accompagne
<b>Allocation d'éducation de l'enfant handicapé(AEEH)</b>				
Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)	Allocation de base : 129,99 €/mois	MDPH	CDAPH	CAF
Complément 1ère catégorie	97,49 €/mois	MDPH	CDAPH	CAF
Complément 2ème catégorie	264,04 €/mois	MDPH	CDAPH	CAF
Majoration spécifique pour parent isolé 2ème catégorie	52,81 €/mois	CAF	CAF	CAF
Complément 3ème catégorie	373,71 €/mois	MDPH	CDAPH	CAF
Majoration spécifique pour parent isolé 3ème catégorie	73,12 €/mois	CAF	CAF	CAF
Complément 4ème catégorie	579,13 €/mois	MDPH	CDAPH	CAF
Majoration spécifique pour parent isolé 4ème catégorie	231,54 €/mois	CAF	CAF	CAF
Complément 5ème catégorie	740,16 €/mois	MDPH	CDAPH	CAF
Majoration spécifique pour parent isolé 5ème catégorie	296,53 €/mois	CAF	CAF	CAF
Complément 6ème catégorie	1 103,08 €/mois	MDPH	CDAPH	CAF
Majoration spécifique pour parent isolé 6ème catégorie	434,64 €/mois	CAF	CAF	CAF

Document non contractuel communiqué à titre indicatif  
Maison Départementale des Personnes Handicapées du Val-de-Marne - Formulaires téléchargeables sur : [www.autonomie.valdemarne.fr](http://www.autonomie.valdemarne.fr)  
Immeuble Solidarités - 7-9, Voie Félix Eboué - 94046 Créteil cedex - Tél : 01 43 99 79 00 - [mdph24@valdemarne.fr](mailto:mdph24@valdemarne.fr)

Allocations Prestations Orientations	Montants Identification de la demande	Qui instruit	Qui décide	Qui paie Qui délivre Qui accompagne
<b>Prestation de compensation (PCH)</b>				
Aide humaine	Aide à domicile : Emploi direct :13,61 €/h Service mandataire :14,97 €/h Service prestataire agréé :17,77€/h  Aidant familial : Aidant familial «simple» : 3,70 €/h ; Montant maxi 85% SMIC mensuel net calculé sur base 35h/semaine, soit 952,69 €/mois Aidant familial professionnel : 5,54 €/h ; Montant maxi est majoré de 20% lorsque l'aidant ne peut exercer aucune activité professionnelle en raison de l'aide apportée à PH, soit 1 143,23 €/mois	MDPH	CDAPH	Conseil Départemental
Aides techniques	3 960 € pour 3 ans en principe.	MDPH	CDAPH	Conseil Départemental
Aides à l'aménagement	Logement : 10 000 € pour 10 ans, déménagement : 3000 €  Véhicule et surcoûts liés aux frais de transports : 5 000 € pour 5 ans ou 12 000 € sous conditions (0,50€/km et 75% des surcoûts)	MDPH	CDAPH	Conseil Départemental
Aides exceptionnelles spécifiques	1 800 € pour 3 ans  100 €/mois pour 10 ans	MDPH	CDAPH	Conseil Départemental
Aides animalières	3 000 € pour 5 ans	MDPH	CDAPH	Conseil Départemental
Montants maximaux Taux de prise en charge	100 % si ressources, issues du patrimoine, inférieures ou égales à 26 473,92 €/an, 80 % au-delà.	MDPH	CDAPH	Conseil Départemental

Document non contractuel communiqué à titre indicatif  
Maison Départementale des Personnes Handicapées du Val-de-Marne - Formulaires téléchargeables sur : [www.autonomie.valdemarne.fr](http://www.autonomie.valdemarne.fr)  
Immeuble Solidarités - 7-9, Voie Félix Eboué - 94046 Créteil cedex - Tél : 01 43 99 79 00 - [mdph24@valdemarne.fr](mailto:mdph24@valdemarne.fr)

Allocations Prestations Orientations	Montants Identification de la demande	Qui instruit	Qui décide	Qui paie Qui délivre Qui accompagne
<b>Demande d'Orientation relative à un parcours de scolarisation, une formation ou des soins en établissement ou service médico-social</b>				
Prise en charge médico-sociale	IME (Institut Médico-Educatif) IMP – IMPro	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Prix de journée)
	IEM (Institut d'Education Motrice)	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Prix de journée)
	Etablissements pour enfants et adolescents polyhandicapés	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Prix de journée)
	ITEP (Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique)	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Prix de journée)
	CAFS (Centre d'Accueil Familial Spécialisé)	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie
	Maintien en établissement pour enfants pour un jeune de plus de 20 ans : Amendement CRETON	MDPH	CDAPH	Selon le type d'établissement pour adulte dont il relève
SESSAD (Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile)	SSEFIS (Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire) pour enfants déficients visuels et auditifs	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Dotation globale de financement)
	SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce)	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Dotation globale de financement)
	SAAAIS (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire) pour enfants déficients visuels.	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Dotation globale de financement)
	SSESD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile)	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Dotation globale de financement)

Document non contractuel communiqué à titre indicatif  
Maison Départementale des Personnes Handicapées du Val-de-Marne - Formulaires téléchargeables sur : [www.autonomie.valdemarne.fr](http://www.autonomie.valdemarne.fr)  
Immeuble Solidarités - 7-9, Voie Félix Eboué - 94046 Créteil cedex - Tél : 01 43 99 79 00 - [mdp24@valdemarne.fr](mailto:mdp24@valdemarne.fr)

Allocations Prestations Orientations	Montants Identification de la demande	Qui instruit	Qui décide	Qui paie Qui délivre Qui accompagne	
<b>Demande d'Orientation relative à un parcours de scolarisation ou à une formation en milieu ordinaire</b>					
Orientation scolaire	Classe ordinaire	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	CLIS (Classes d'Intégration Scolaire) – Maternelle et Primaire	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	ULIS (Unités Localisées pour l'inclusion scolaire) – Collège	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) AVIS (Auxiliaire de Vie Scolaire Individuel) EVS (Emploi de Vie Scolaire)	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	AVU (Auxiliaire de Vie Universitaire)	En attente de mise en place			
	Matériel pédagogique adapté	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	Aménagement d'examen ou concours (Tiers temps)	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	Aménagement de scolarité (dispense de 2e LV)	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	<b>Demande de Cartes</b>				
	Carte d'invalidité	MDPH	CDAPH	MDPH	
Carte de priorité	MDPH	CDAPH	MDPH		
Carte Européenne de stationnement	MDPH	CDAPH	Etat (ARS)		

Document non contractuel communiqué à titre indicatif  
Maison Départementale des Personnes Handicapées du Val-de-Marne - Formulaires téléchargeables sur : [www.autonomie.valdemarne.fr](http://www.autonomie.valdemarne.fr)  
Immeuble Solidarités - 7-9, Voie Félix Eboué - 94046 Créteil cedex - Tél : 01 43 99 79 00 - [mdp24@valdemarne.fr](mailto:mdp24@valdemarne.fr)

Allocations Prestations Orientations	Montants Identification de la demande	Qui instruit	Qui décide	Qui paie Qui délivre Qui accompagne
<b>Demande d'Orientation relative à un parcours de scolarisation, une formation ou des soins en établissement ou service médico-social</b>				
Prise en charge médico-sociale	IME (Institut Médico-Educatif) IMP – IMPro	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Prix de journée)
	IEM (Institut d'Education Motrice)	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Prix de journée)
	Etablissements pour enfants et adolescents polyhandicapés	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Prix de journée)
	ITEP (Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique)	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Prix de journée)
	CAFS (Centre d'Accueil Familial Spécialisé)	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie
	Maintien en établissement pour enfants pour un jeune de plus de 20 ans : Amendement CRETON	MDPH	CDAPH	Selon le type d'établissement pour adulte dont il relève
SESSAD (Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile)	SSEFIS (Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire) pour enfants déficients visuels et auditifs	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Dotations globale de financement)
	SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce)	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Dotations globale de financement)
	SAAAIS (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire) pour enfants déficients visuels.	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Dotations globale de financement)
	SSESD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile)	MDPH	CDAPH	Assurance Maladie (Dotations globale de financement)

Document non contractuel communiqué à titre indicatif  
Maison Départementale des Personnes Handicapées du Val-de-Marne - Formulaires téléchargeables sur : [www.autonomie.valdemarne.fr](http://www.autonomie.valdemarne.fr)  
Immeuble Solidarités - 7-9, Voie Félix Eboué - 94046 Créteil cedex - Tél : 01 43 99 79 00 - [mdph24@valdemarne.fr](mailto:mdph24@valdemarne.fr)

Allocations Prestations Orientations	Montants Identification de la demande	Qui instruit	Qui décide	Qui paie Qui délivre Qui accompagne	
<b>Demande d'Orientation relative à un parcours de scolarisation ou à une formation en milieu ordinaire</b>					
Orientation scolaire	Classe ordinaire	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	CLIS (Classes d'Intégration Scolaire) – Maternelle et Primaire	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	ULIS (Unités Localisées pour l'inclusion scolaire) – Collège	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) AVIS (Auxiliaire de Vie Scolaire Individuel) EVS (Emploi de Vie Scolaire)	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	AVU (Auxiliaire de Vie Universitaire)	En attente de mise en place			
	Matériel pédagogique adapté	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	Aménagement d'examen ou concours (Tiers temps)	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	Aménagement de scolarité (dispense de 2e LV)	MDPH	CDAPH	Education Nationale	
	<b>Demande de Cartes</b>				
	Carte d'invalidité	MDPH	CDAPH	MDPH	
Carte de priorité	MDPH	CDAPH	MDPH		
Carte Européenne de stationnement	MDPH	CDAPH	Etat (ARS)		

Document non contractuel communiqué à titre indicatif  
Maison Départementale des Personnes Handicapées du Val-de-Marne - Formulaires téléchargeables sur : [www.autonomie.valdemarne.fr](http://www.autonomie.valdemarne.fr)  
Immeuble Solidarités - 7-9, Voie Félix Eboué - 94046 Créteil cedex - Tél : 01 43 99 79 00 - [mdph24@valdemarne.fr](mailto:mdph24@valdemarne.fr)

## LE RÉSEAU D'EXCELLENCE SE STRUCTURE

<u>ETABLISSEMENT</u>	Objet de la recherche
BORDEAUX	Expression et perception de la douleur dans les troubles du spectre de l'autisme - Évaluation et prise en compte des processus douloureux chez les personnes « dys » ou non communicantes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA)°
CAEN	Etude de la construction identitaire chez les enfants atteints du trouble déficit de l'attention/hyperactivité (ECI-TDAH)
LILLE	Validation d'un outil E-santé d'évaluation des hallucinations chez les 7-18 ans : la MHASC (Multisensory Hallucinations Scale for Children)
LYON	Etudes randomisées contrôlées multicentriques évaluant des interventions précoces innovantes, auprès d'enfants âgés de moins de 3 ans, atteints d'autisme (dans le but de réduire les conséquences cognitives et développementales)
NANTES	Evaluation écologique transversale et pluri-hebdomadaire par application sur smartphone des symptômes observés chez des enfants avec autisme et de la qualité de vie des parents sur une durée de 6 mois. Développer une application smartphone pour les parents pour le suivi et l'aide à la prise en charge des enfants avec autisme.
STRASBOURG	La luminothérapie et son impact sur des symptômes associés aux TSA : une nouvelle approche thérapeutique ciblant les troubles du sommeil et des rythmes circadiens, de la vigilance , de l'attention et de l'humeur
TOULOUSE PURPAN	Etude OT-DEFI : étude de l'intérêt e l'ocytocine comme traitement adjuvant des mesures psycho-éducatives dans les comportements défis chez les enfants avec TSA et handicap intellectuel moyen à profond
Paris VII	Identification des biomarqueurs de la cognition sociale dans l'autisme - TSA - Introduire des outils de pointe des neurosciences sociales dans le contexte clinique
PARIS XII – CRETEIL	Analyse multidimensionnelle de la dimension obsessionnelle dans les troubles du spectre de l'autisme (DIMOBSTSA)
UFR PARIS-Ile de France Ouest	Etude de l'impact de deux programmes de psychoéducation parentale pour jeunes enfants avec autisme

Source : secrétariat d'État chargé des personnes handicapées.

Formation des aidants, GNCRA, 2p

[https://gncra.fr/wp-content/uploads/2018/07/Plaquelette-FAF\\_sans-traits-de-coupe.pdf](https://gncra.fr/wp-content/uploads/2018/07/Plaquelette-FAF_sans-traits-de-coupe.pdf)

## Pourquoi une formation ?

Le diagnostic de l'autisme entraîne un bouleversement dans la vie des personnes concernées et leur entourage. L'accompagnement au quotidien est particulièrement éprouvant, et d'autant plus si les aidants familiaux ne sont pas formés. Partant de ce constat, le Plan National Autisme 3 (2013-2017) a prévu de mettre en place des actions de formation à destination des aidants familiaux, en s'appuyant sur les Centres de Ressources Autisme de chaque région. L'accompagnement et le soin des personnes avec autisme sont indissociables d'une prise en compte des familles (de leurs besoins, de leurs interrogations, mais aussi de leurs ressources et de leurs savoir-faire).

Les séquences de formation ont été construites par différents professionnels (médecins, éducateurs, psychologues...) avec la participation de parents et de représentants associatifs.

## Les objectifs

L'objectif de ces formations est d'offrir aux aidants familiaux des connaissances et des outils leur permettant de faire face au quotidien aux troubles de leur proche, de disposer de repères et d'informations fiables sur l'autisme et les troubles du spectre autistique (TSA), de connaître leurs droits et de faciliter leurs démarches.



**Ces formations sont co-financées par la CNSA.  
Elles sont intégralement gratuites pour  
tous les participants !**

## Qui est concerné ?

Les parents, grand-parents, frères, soeurs, tantes, oncles, aidants occasionnels (voisins, amis etc...)

## Paroles de...

*« Les deux séances faites par des intervenants eux-mêmes autistes étaient, les plus enrichissantes, les plus intéressantes et les plus positives. En tant que parents d'un enfant autiste diagnostiqué à 20 ans j'ai pu comprendre l'autisme de mon enfant de l'intérieur. Je vous remercie de nous avoir permis de rencontrer ces deux très belles personnes qui ont ensoleillé notre vision de l'avenir. »*

*« Merci beaucoup pour vos formations qui sont de réelles aides aux parents et qui sont essentielles pour accompagner au mieux nos enfants. »*

*« J'ai vraiment beaucoup apprécié l'ouverture d'esprit du psychiatre qui animait cette journée, ses connaissances en matière d'autisme et son écoute attentive à la parole des parents. »*

Parents de personnes avec TSA

## Les CRA proposant la formation des aidants en 2018

**Alsace :**

[aida@cra-alsace.net](mailto:aida@cra-alsace.net)

**Aquitaine :**

[formationcra-aquitaine@ch-perrens.fr](mailto:formationcra-aquitaine@ch-perrens.fr) - 05 56 56 31 89

**Basse Normandie :**

[cra-sec@chu-caen.fr](mailto:cra-sec@chu-caen.fr) - 02 31 06 58 20

**Bourgogne :**

[formation@crabourgogne.org](mailto:formation@crabourgogne.org) - 03 80 28 12 58

**Bretagne :**

[doc@cra.bzh](mailto:doc@cra.bzh) - 02 98 89 47 78

**Centre-Val de Loire :**

[secretariat.cra@chu-tours.fr](mailto:secretariat.cra@chu-tours.fr)

**Champagne Ardenne :**

[accueil@cra-champagne-ardenne.fr](mailto:accueil@cra-champagne-ardenne.fr) - 03 26 68 35 71

**Franche Comté :**

[crafc@chu-besancon.fr](mailto:crafc@chu-besancon.fr) - 03 81 21 82 44

**Haute Normandie :**

[formation.cra-hautenormandie@ch-lerouvray.fr](mailto:formation.cra-hautenormandie@ch-lerouvray.fr) - 02 76 67 62 04

**Ile de France :**

[formationaidant@craif.org](mailto:formationaidant@craif.org) - 07 83 51 39 68

**Languedoc Roussillon :**

[cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr](mailto:cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr) - 04 67 33 99 68 / 93 15

**Midi Pyrénées :**

[formation.aidants@cra-mp.info](mailto:formation.aidants@cra-mp.info) - 05 61 32 50 15

**Nord Pas de Calais :**

[inscription@cra-npdc.fr](mailto:inscription@cra-npdc.fr) - 03 20 60 62 59

**Pays de la Loire :**

[aidantsfamiliaux@cra-paysdelaloire.fr](mailto:aidantsfamiliaux@cra-paysdelaloire.fr) - 02 40 94 94 00

**Picardie :**

[cra-picardie@chu-amiens.fr](mailto:cra-picardie@chu-amiens.fr) - 03 22 66 75 40

**Poitou Charentes :**

[secretariat-cra@ch-poitiers.fr](mailto:secretariat-cra@ch-poitiers.fr) - 05 49 44 57 59

**Provence Alpes Côte d'Azur :**

[christine.bernette@ap-hm.fr](mailto:christine.bernette@ap-hm.fr) ou [annemarie.bartolini@ap-hm.fr](mailto:annemarie.bartolini@ap-hm.fr) - 04 91 74 46 81 (lundi de 12h à 16h)

**Réunion Mayotte :**

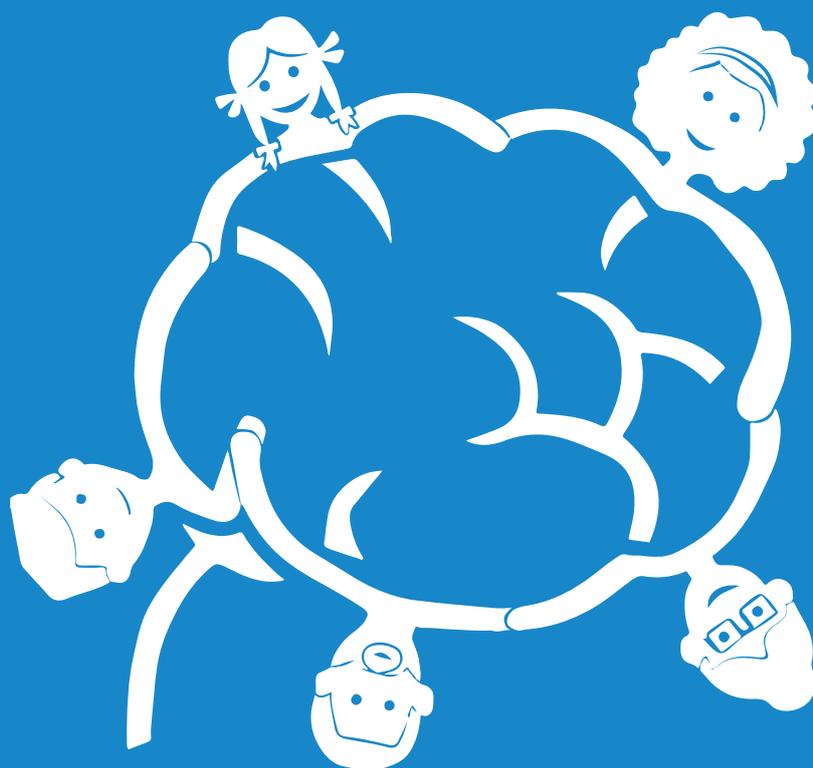
[formationcra@clairejoie.re](mailto:formationcra@clairejoie.re) - 02 62 22 59 52

**Rhône Alpes :**

Rhône : [cra@ch-le-vinatier.fr](mailto:cra@ch-le-vinatier.fr) - 04 37 91 54 65 ( tous les jours de 9h-12h et de 13h30-17h sauf le lundi de 13h30-17h )

Deux Savoies : [cesa@chs-savoie.fr](mailto:cesa@chs-savoie.fr) - 04 79 60 52 53

Loire : 04 77 12 79 96



# JOURNÉE D'ÉCHANGES RÉGIONALE

# Les Troubles du Neurodéveloppement de 3 à 6 ans

DOSSIER DE CONNAISSANCE



[drapps-occitanie.fr](https://drapps-occitanie.fr)